



HÁSKÓLI ÍSLANDS

FÉLAGSVÍSINDASVIÐ

FÉLAGSRÁÐGJAFARDEILD



FORSA
Ís-Forsa

Krabbamein, börnin og fjölskyldan

Lýsing og mat á tilraunaverkefni með gæðaþjónustu janúar – júní 2017

Þriðji hluti rannsóknar um stöðu barna við veikindi og andlát foreldris

Sigrún Júlíusdóttir

Gunnjóna Una Guðmundsdóttir

Sigurlína Davíðsdóttir

Ritröð um rannsóknarverkefni á sviði félagsráðgjafar

Ellefta hefti

Maí 2018

Ritstjóri Sigrún Júlíusdóttir

Rannsóknastofnun í barna-og fjölskylduvernd 2018

Krabbamein, börnin og fjölskyldan

Lýsing og mat á tilraunaverkefni með gæðaþjónustu janúar – júní 2017

Þriðji hluti rannsóknar um stöðu barna við veikindi og andlát foreldris

Sigrún Júlíusdóttir
Gunnjóna Una Guðmundsdóttir
Sigurlína Davíðsdóttir

Ritröð um rannsóknarverkefni á sviði félagsráðgjafar

Ellefta hefti Maí 2018

Ritstjóri Sigrún Júlíusdóttir

Rannsóknastofnun í barna- og fjölskylduvernd 2018

© Rannsóknastofnun í barna-og fjölskylduvernd og höfundar

ISBN: 978-9935-9399-3-7

Útgefandi: Rannsóknastofnun í barna-og fjölskylduvernd (RBF)

Félagsráðgjafardeild Háskóla Íslands

Prentun: Háskólaprent

Bók þessa má ekki afrita með neinum hætti, svo sem ljósritun, prentun, hljóðritun eða á annan sambærilegan hátt, að hluta eða í heild, án skriflegs leyfis höfunda og útgefanda.

Efnisyfirlit

<i>FORMÁLI</i>	3
<i>HLUTI I. LÝSING VERKEFNIS</i>	5
Lýsing á inngripi með fjölskylduþjónustu	5
Stýrihópur	5
Stjórnendur og yfirmenn á Landspítala og hjá Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins	6
Aðrir stjórnendur, sérfræðingar, ráðgjafar verkefnisins.....	6
Tengiliðir deilda.....	6
Framkvæmd inngripsins.....	7
Fyrsta viðtal	7
Fjölskyldubré – viðtöl við fjölskyldurnar	8
Nánar um Fjölskyldubré	9
Fræðsluhluti – fyrirlestraröð verkefnisins	10
<i>HLUTI II. MAT Á VERKEFNI</i>	13
Samantekt og niðurstöður matshluta í hnotskurn.....	13
Tíðni og þarfir krabbameinsgreindra foreldra og barna.....	15
Inngrip fyrir fjölskyldur krabbameinsgreindra foreldra	16
Að meta líðan barna og fjölskyldna þeirra	16
Um matið: þátttakendur, aðferðir og mælitæki	19
Niðurstöður mats.....	20
Mat/greining á fjölskyldukerfinu	20
Líðan barna – kvíðastig.....	22
Mat á vanlíðan.....	23
Mat á lífsgæðum/líðan og þörfum þátttakenda	25
Mat á gagnsemi fræðsluhlutans	26
Þátttaka í (fjöldi þátta) og ánægja með/gagnsemi af viðtalshlutanum	26
Sjálfsmat þátttakenda á inngripinu.....	27
Kynningarviðtal rannsóknarinnar	28
Fræðslufyrirlestrar.....	28
Fjölskyldubré	31
Endurgreining	32
Gert fyrir börnin	33
Gagnsemi tilraunaverkefnisins.....	33
Hvernig á að bjóða þessa þjónustu á Landspítalanum	34
Aðrar ábendingar varðandi stuðning við fjölskyldur	35
Annað sem fram kom í rýnihópaviðtölunum	37
Samantekt um mat.....	40
<i>III UMRÆÐA, ÁLYKTANIR OG ÁBENDINGAR</i>	43
<i>AÐ LOKUM</i>	45
<i>HEIMILDIR</i>	46
<i>FYLGISKJÖL</i>	47

FORMÁLI

Skýrslan sem hér er birt í Ritroð Rannsóknarstofnunar í Barna- og fjölskylduvernd (RBF) er tvískipt. Í fyrri hluta er lýst sex mánaða tilraunaverkefni sem er inngríp með boði um gæðaþjónustu, á tímabilinu janúar til júní 2017, til allra barnafjölskyldna þar sem foreldri hefur greinst með krabbamein. Í seinni hlutanum er greint frá mati á þjónustubáttum og reynslu þátttakanda af takmörkunum og gagnsemi inngrípsins. Fenginn var utanaðkomandi matsaðili, Dr Sigurlína Davíðsdóttir, til að sjá um val á mælitækjum og framkvæmd matsins. Því lauk haustið 2017 og ritaði Sigurlína þann hluta skýrslunnar. Óhjákvæmilega er því nokkuð um endurtekningar og eru lesendur beðnir velvirðingar á því. Tilraunin með gæðaþjónustu er þriðji og lokahluti rannsóknarverkefnis um *stöðu barns þegar foreldri hefur greinst með krabbamein*. Markmiðið var að mæta óskum og ábendingum fagfólks sem komu fram í rýnihópaviðtölum í fyrsta hluta (Ritroð RBF, 2015) og í fjölskylduviðtölum í öðrum hluta verkefnisins (Ritroð RBF, 2017). Tilraunaverkefnið er þannig inngríp byggt á niðurstöðum úr fyrri hlutum rannsóknarverkefnisins sem hefur þann tilgang að láta reyna á hvort gerlegt sé að veita fjölskyldum gæðaþjónustu sem hugsanlega gæti orðið fyrirmynd að framtíðarskipan.

Fjöldi fagfólks og sérfræðinga komu að tilraunaverkefninu, undirbúningi þess og framkvæmd. Fyrsta, kynningarviðtal hjá Gunnjónu Unu Guðmundsdóttur, félagsráðgjafa Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins var grunnur að ferlinu, upphafi og eftirfylgd með þátttöku fjölskyldnanna, og samstarf við deildarhjúkrunarfræðinga á krabbameinsdeildum var forsenda fyrir því að ná til fjölskyldnanna. Framlag fagaðila sem sáu um viðtöl í Fjölskyldubró var hryggjarstykkið í þjónustu við fjölskyldurnar í inngrípinu. Annar veigamikill hluti þess voru fræðilegir fyrirlestrar sérfræðinga. Jákvæð viðbrögð og ötul þátttaka þeirra 15 fjölskyldna sem nýttu sér þjónustuna gerðu verkefnið mögulegt. Nokkrir lásu handrit og gáfu gagnlegar ábendingar um frágang skýrslunnar, en sérstakar þakkir fá Kristján Sturluson og Þorsteinn Vilhjálmsson.

Öllum þessum aðilum og öðrum, sem greint er nánar frá í skýrslunni hér á eftir, eru færðar einlægar þakkir fyrir ómetanlegt framlag og lipurt samstarf.

Með vísun til niðurstaðna fyrri hluta rannsóknarverkefnisins og mats á gagnsemi tilraunaverkefnisins í kjölfarið liggur nú fyrir þekking um þarfir, óskir og

ábendingar bæði fagfólks og krabbameinsveikra fjölskyldna. Þess er því vænst, að stefnumótendur, stjórnendur og sérfræðingar nýti þessa þekkingu og hlutist til um að skilgreina og liðka fyrir skipulegum verkferlum fjölskylduþjónustu innan spítala þegar foreldri greinist með illvígan sjúkdóm og huga þarf að viðkvæmri stöðu barna. Jafnframt geti niðurstöðurnar nýst til umbóta að markvissu kerfasamstarfi skóla og heilsugæslu sem taka til þarfa og réttinda barna og nauðsynlegra lagabreytinga í því sambandi.

Reykjavík, maí 2018

Sigrún Júlíusdóttir,

prófessor í félagsráðgjöf við Háskóla Íslands, stjórnandi og ábyrgðarmaður rannsóknarverkefnisins

HLUTI I. LÝSING VERKEFNIS

Lýsing á inngripi með fjölskylduþjónustu

Inngripið er tilrauna- og gæðaverkefni unnið í samstarfi RBF, Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélags Íslands og Landspítala Háskólasjúkrahúss á tímabilinu janúar-júní 2017. Undirbúningur þessa tímabundna þjónustuinngrips hófst haustið 2016 og því var lokið með úrvinnslu niðurstaðna og skýrslugerð í ársbyrjun 2018. Markmiðið með inngripinu var að veita öllum fjölskyldum, þar sem foreldri yngra en 55 ára hafði greinst með krabbamein, skipulega þjónustu, og tryggja að allar fjölskyldur í þessum hópi eigi kost á valdri og viðeigandi þjónustu yfir tímabilið janúar til júní 2017.

Tilraunaverkefnið skiptist í skilgreinda verkþætti sem hverfðust um fræðslu, viðtöl og stuðning, ásamt mati á gagnsemi einstakra þátta og ánægju þátttakenda/notenda. Nokkrir utanaðkomandi sérfræðingar komu að einstökum þáttum þess.

Stýrihópur

Stýrihópur hafði stjórn gæðaverkefnisins með höndum. Hann mynduðu eftirfarandi aðilar:

- Anna Dóra Sigurðardóttir verkefnisstjóri félagsráðgjafar á lyf- og skurðlækningasviði Landspítala
- Anna Rós Jóhannesdóttir, yfirfélagsráðgjafi á Landspítala
- Gunnjóna Una Guðmundsdóttir, félagsráðgjafi hjá Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins
- Sigrún Júlíusdóttir, prófessor við Háskóla Íslands og fulltrúi RBF, umsjónar- og ábyrgðaraðili verkefnisins

Stýrihópurinn skipti með sér ábyrgð á verkþáttum og hafði þétt samstarf. Anna Rós hafði heildarumsjón með viðtalshlutanum ásamt Önnu Dóru í samstarfi við Gunnjónu Unu og Sigrúnu. Þær skipulögðu viðtölin og héldu skrá um þau með aðstoð Heiðdísar Lóu Óskarsdóttur, aðstoðarmanns félagsráðgjafa og sálfræðinga á Landspítala. Gunnjóna Una tók kynningarviðtal og hafði umsjón með heildarferli þjónustunnar, tryggði samstarf við tengiliði, hélt utan um dagbókarfærslur og fylgdi eftir einstökum þjónustupáttum í samstarfi við Sigrúnu. Gunnjóna Una og Sigrún höfðu umsjón með fræðsluhluta verkefnisins. Umsjón og úrvinnsla matsþáttarins var í höndum Sigurlínu Davíðsdóttur og Gunnjónu Unu, en Gunnjóna Una sá um framkvæmd og fylgdi eftir fyrirlögn mælitækja, m.a. í samstarfi við Fjölskyldubru.

Stýrihópurinn hélt reglulega fundi hálfsmánaðarlega allt tilraunatímabilið en oftast ef þurfa þótti.

Stjórnendur og yfirmenn á Landspítala og hjá Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins

Upplýsingar um tilurð, verkþætti og framkvæmdaáætlun rannsóknarverkefnisins voru kynntar stjórnendum og yfirmönnum krabbameinslækningadeilda Landspítala þar sem greint var frá stöðu þess og hugmyndinni um tilraunahluta sem lokaáfangi þess. Jafnframt var óskað eftir heimild fyrir framkvæmd á Landspítalanum, samráði og samvinnu þar um. Veittu þeir fyrir sitt leyti skriflegt samþykki fyrir aðkomu fagfólks að því í vinnutíma. Þeir voru:

- Arnfríður Magnúsdóttir hjúkrunardeildarstjóri Geisladeild Landspítala
- Gunnar Bjarni Ragnarsson, yfirlæknir 11E
- Halldóra Hálfánardóttir, hjúkrunardeildarstjóri 11E
- Hlíf Steingrimsdóttir, framkvæmdastjóri lyflækningasviðs Landspítala
- Kristjana G. Guðbergsdóttir, hjúkrunardeildarstjóri 11G
- Ólafur Baldursson, framkvæmdastjóri hjúkrunar krabbameinsdeilda Sigríður Gunnarsdóttir, framkvæmdastjóri hjúkrunar krabbameinsdeilda
- Sigrún Edda Reykdal, yfirlæknir 11G
- Sigrún Lillie Magnúsdóttir, yfirmaður Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins.

Einnig var forstjóra Landspítalans, Páli Matthíassyni, og þáverandi framkvæmdastjóra Krabbameinsfélags Íslands, Kristjáni Sturlusyni, kynnt verkefnið, markmið þess, umfang og áætlaður ávinningur.

Aðrir stjórnendur, sérfræðingar, ráðgjafar verkefnisins

- Dögg Pálsdóttir lögfræðingur, aðstoðaði við lögfræðiatríði og hélt fræðslufyrirlestur. Sigurlína Davíðsdóttir, Ph.D., prófessor emerita sá um val á matstækjum og úrvinnslu niðurstaðna úr þeim, og hélt fræðslufyrirlestur. Einnig sá hún um rýnihópasamræðu ásamt Sigrúnu Júlíusdóttur í lok verkefnisins.
- Snjólaug Aðalgeirsdóttir, félagsráðgjafi MA og viðskiptafræðingur BS aðstoðaði við kostnaðargreiningu, kostnaðaráætlun og lokauppgjör.

Tengiliðir deilda

Haldnir voru kynningarfundir með tengiliðum deilda sem myndu kynna foreldrum verkefnið og bjóða fjölskyldunum þátttöku í því. Tengiliðir deildanna sjö sem sáu um að bjóða þátttöku í verkefninu voru:

- Arnfríður Magnúsdóttir, Geisladeild Landspítala.
- Ásdís Ingvarsdóttir, Heimahlýningu Landspítalans
- Halldóra Hálfánardóttir, 11E Landspítala

- Kristjana G. Guðbergsdóttir, 11G Landspítala
- Kristjana Jóhanna Þorbergsdóttir, Líknardeild Landspítala
- Valgerður Hjartardóttir, Karitas
- Þórunn Sævarsdóttir, 11B Landspítala

Framkvæmd inngripsins

Gæðaverkefnið fól í sér upphafsviðtal við umsjónarmann verkefnisins, viðtöl í Fjölskyldubró Landspítalans, fræðslufyrirlestra sem haldnir voru hjá Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins ásamt mati á gagnsemi verkefnisins að því loknu. Hér verður þessum þáttum lýst nánar.

Tengiliðir verkefnisins, sem voru hjúkrunarfræðingar á krabbameinsdeildum Landspítalans, afhentu foreldrum í krabbameinsmeðferð boðskort um þátttöku í verkefninu (sjá Fylgiskjal I). Að fengnu samþykki sendu þeir nafn viðkomandi sjúklings til umsjónarmanns verkefnisins, Gunnjónu Unu, félagsráðgjafa hjá Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins. Hún veitti fyrsta viðtal og hélt síðan utanum ferlið til loka.

Fyrsta viðtal

Umsjónarmaður hafði samband símleiðis við þátttakendur og bauð þeim að koma í viðtal ásamt maka. Nokkrir þátttakandanna áttu ekki maka en í flestum öðrum tilvikum kom maki einnig í fyrsta viðtalið.

Í fyrsta viðtali var verkefnið kynnt og skrifuðu þátttakendur undir upplýst samþykki fyrir þátttöku (sjá fylgiskjal II), svöruðu matskvörðunum og gáfu upplýsingar um fjölda barna, hvort afar og ömmur væru á lífi og til staðar. Einnig var spurt um aðra stuðningsaðila svo sem systkini viðkomandi eða aðra nákomna sem gætu aðstoðað ef þörf væri á. Þátttakendur voru jafnframt skráðir á póstlista.

Þátttakendur fengu afhenta tvo bæklinga um verkefnið; bækling um framvindu verkefnisins þar sem m.a. voru upplýsingar um Fjölskyldubró Landspítalans (sjá fylgiskjal III) og bækling með upplýsingum um fyrirlestraröð verkefnisins (sjá fylgiskjal IV). Þátttakendum var einnig sagt að þeir yrðu boðaðir í viðtal hjá Fjölskyldubró Landspítalans innan tveggja til þriggja vikna.

Þegar búið var að gefa upplýsingar um tilraunaverkefnið ræddi félagsráðgjafi við þátttakendur um praktísk málefni og bauð fram aðstoð varðandi atriði sem

væru íþyngjandi eða þörfnuðust úrlausnar. Nokkrir þátttakenda þáðu það og komu aftur í viðtal eða voru í símasambandi við félagsráðgjafann til að klára ákveðin mál sem rætt hafði verið um í fyrsta viðtali verkefnisins. Sem dæmi má nefna að félagsráðgjafi hafði samband við skólastjóra í þremur barnaskólum og óskaði eftir aðkomu skólans og auknum stuðningi við börn þátttakenda. Veitt var aðstoð við að sækja um örorkumat, heimaþjónustu, endurgreiðslu mikils lækniskostnaðar til Tryggingastofnunar ríkisins og sjúkradagpeninga til Sjúkra-trygginga Íslands. Einnig var haft samband við félagsþjónustu sveitarfélags og óskað eftir fyrirgreiðslu um hentugra húsnæði fyrir þátttakenda í verkefninu. Nokkrum þátttakendum var boðið að taka þátt í parameðferð í tengslum við doktorsverkefni á Landspítalanum. Þátttakendum var einnig boðið að taka þátt í námskeiðum og viðburðum á vegum Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins. Að loknu fyrsta viðtali voru upplýsingar um þátttakendur áframsendar til forsvarsmanna Fjölskyldubrúar Landspítalans sem sáu um að finna sérþjálfaða fagaðila til að taka við þeim og fjölskyldum þeirra í meðferðarviðtöl.

Alls komu 22 krabbameinsgreindir einstaklingar í fyrsta viðtal tilraunaverkefnisins í Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins. Allir fjórir feðurnir komu í fylgd með maka og sex þeirra sjö mæðra sem áttu maka.

Fjölskyldubrú – viðtöl við fjölskyldurnar

Næsta skref í tilraunaverkefninu eftir fyrsta viðtal var að þátttakendur fengu boð um að hitta fagaðila Fjölskyldubrúar Landspítalans þar sem lögð voru drög að viðtölum fjölskyldunnar í Fjölskyldubrunni. Vegna skorts á fagfólki sem hafði öðlast réttindi til að leiða Fjölskyldubrúna þurfti að byrja á að þjálfa fleira fagfólk til að leiða fjölskyldurnar í gegnum Fjölskyldubrúna. Það tafði aðeins fyrir að viðtölin við fjölskyldurnar gætu hafist.

Viðtalsstuðningurinn fylgdi hugmyndagrunni Fjölskyldubrúar um form og fjölda viðtala, áherslur og hverjir taki þátt í þeim (sjá Nánar um Fjölskyldubrú hér á eftir). Í viðtalshlutanum var rætt við maka, parið saman og við foreldra og börn. Sérstakan undirbúning fengu foreldrar varðandi samtöl, upplýsingar og stuðning við börn undir 6-7 ára aldri. Í tengslum við þann hluta voru valdir matskvarðar lagðir fyrir, m.a. fyrir börnin með hliðsjón af aldri þeirra og þroska. Alls tóku 15 fjölskyldur þátt í viðtölum hjá fagfólki Fjölskyldubrúar.

Sérþjálfaðir fagaðilar tóku fjölskylduviðtölin. Þeir voru:

- Anna Dóra Sigurðardóttir, verkefnisstjóri félagsráðgjafar á lyf- og skurðlækningasviði LSH
- Anna Rós Jóhannesdóttir, yfirfélagsráðgjafi Landspítala
- Arndís Jónsdóttir, hjúkrunarfræðingur, Líknarteymi Landspítala
- Brynja Óskarsdóttir, félagsráðgjafi krabbameinsdeilda Landspítala
- Guðlaug Helga Ásgeirsdóttir, sjúkrahúsprestur Landspítala
- Guðrún Finnsdóttir, félagsráðgjafi, hjarta- og skurðlækningadeild
- Ingibjörg Hreiðarsdóttir, hjúkrunarfræðingur Karitas
- Lóa Björk Ólafsdóttir, hjúkrunarfræðingur Heimahlynningu og Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélags Íslands
- Sigurlaug Eyjólfsdóttir, félagsráðgjafi krabbameinsdeilda Landspítala
- Svandís Íris Hálfðanardóttir, hjúkrunarfræðingur Líknardeild Landspítala
- Þorbjörg Árnadóttir, félagsráðgjafi Landspítala
- Þorgerður Valdimarsdóttir, félagsráðgjafi Landspítala
- Þorri Snæbjörnsson, sálfræðingur Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélags Íslands.

Nánar um Fjölskyldubrú

Fjölskyldubrúin er stuðningur sem hefur það að leiðarljósi að styrkja fjölskyldur í að takast á við langvinn veikindi foreldris út frá þörfum barnanna. Aðferðin var upphaflega þróuð af geðlækninum William Chorpita (Beardslee, 2002a) fyrir fjölskyldur þar sem foreldrarnir, annað eða bæði, áttu við geðræn veikindi að etja. Fjölskyldubrúin var innleidd á geðdeildir LSH árið 2006. Árið 2011 hófu tveir félagsráðgjafar á blóð- og krabbameinslækningadeildum LSH að bjóða fjölskyldum þetta úrræði þar sem foreldri hafði greinst með krabbamein. Árið 2013 bættust fleiri félagsráðgjafar við sem stuðningsaðilar á vefrænum deildum. Nú hafa að jafnaði 15 fjölskyldur fengið þessa þjónustu árlega hjá félagsráðgjöfum á vefrænum deildum. Í langflestum tilvikum er þar um að ræða fjölskyldur þar sem annað foreldrið er með krabbamein.

Fjölskyldubrúin felur í sér stuðning við foreldra sem ýmist treysta sér ekki óstudd til að ræða veikindin og afleiðingar þeirra við börn sín og/eða hafa áhyggjur af líðan barnanna í tengslum við veikindin. Lögð er áhersla á að bera kennsl á bæði áhættu- og verndandi þætti í umhverfi barnanna.

Veikindi foreldra er þekktur áhættuþáttur fyrir líðan barna og getur haft áhrif á þroska þeirra og geðheilsu. Einkenni veikinda svo sem verkir, stöðug þreyta, áhyggjur, minni framtakssemi, tilfinningasveiflur og skerðing á samskiptahæfni hafa áhrif á líðan og virkni barna þeirra. Rannsóknir hafa sýnt ótvírætt fram á að hægt er að hafa jákvæð og verndandi áhrif á stöðu þessara barna (Acestudy, e.d.).

Í Fjölskyldubrúnni er þannig rætt við foreldra og börn eftir ákveðnu verklagi um leiðir að því að foreldrar opni sjálfir umræðu um veikindin og afleiðingar þeirra við börn sín – út frá þörfum barnanna. Tveir stuðningsaðilar vinna saman og er rætt fyrst tvisvar við foreldrana og síðan börnin, hvert og eitt. Að loknum samræðum við börnin er rætt aftur við foreldrana og síðan haldinn fjölskyldufundur. Að honum loknum er aftur rætt við foreldrana og farið yfir hvort og hvaða árangur náðist og hvað fjölskyldan getur nýtt sér úr samræðunum til áframhaldandi stuðnings. Hér er því um minnst 6 til 7 skipti að ræða en heildarfjöldi samræðufunda fer eftir þörfum og fjölda barna í fjölskyldunni. Samræðurnar fara fram á nokkrum vikum eða jafnvel mánuðum, allt eftir aðstæðum fjölskyldnanna.

Þótt Fjölskyldubrúin sé þróuð með þarfir barna í huga er einnig hugað að foreldrunum sem pari. Í fyrstu samræðu gefst þeim m.a. tækifæri til að ræða hvaða áhrif veikindin hafa haft á sambandið, hvernig tekið hafi verið á því og hverju megi breyta.

Upplifun þátttakenda af því að fara í gegnum Fjölskyldubrú hefur verið rannsökuð erlendis og einnig í lokaverkefni til MA gráðu í félagsráðgjöf á Íslandi (Ragnheiður Ósk Guðmundsdóttir, 2011). Í ljós hefur m.a. komið að þátttakendum fannst að samskipti hjóna og einnig milli foreldra og barna höfðu batnað á stuðningstímabilinu. (Sjá nánar: Beardslee 2002a; Eydís K. Sveinbjarnardóttir o.fl., 2009; Ragnheiður Ósk Guðmundsdóttir, 2011).

Fræðsluhluti – fyrirlestraröð verkefnisins

Neðangreindir sérfræðinga kom að þessum hluta í samráði við umsjónarmenn. Allir fyrirlestrarnir voru haldnir tvisvar á tímabilinu, á fimmtudögum kl. 16.30 til 17.30 frá 16. febrúar til 16. mars og 27. apríl til 6. júní 2017 til að fólk hefði val um tíma og betri möguleika á að sækja þá. Daginn fyrir fræðslufyrirlestrana var sendur tölvupóstur til þátttakenda til að minna á þá og hvetja til þátttöku.

Fjallað var um eftirfarandi efni:

- Ása Dagný Gunnarsdóttir, sjúkráþjálfari Landspítala. ***Hreyfing.***
- Ásgerður Sverrisdóttir, læknir í krabbameinslækningum. ***Krabbamein og aukaverkanir meðferðar.***
- Dögg Pálsdóttir, lögfræðingur Læknafélags Íslands. ***Er eitthvað lögfræðilegt sem þarf að hugsa um og kannski gera eitthvað í?***

- Gunnjóna Una Guðmundsdóttir, félagsráðgjafi hjá Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélags Íslands. *Tekjur og útgjöld sjúklinga.*
- Rannveig Björnsdóttir, næringarfræðingur Landspítala. *Fæði og hollusta.*
- Sigrún Júlíusdóttir, prófessor í félagsráðgjöf við HÍ, fjölskyldufræðingur. *Fjölskyldur: tengsl, samskiptamynstur og þarfir.*
- Sigrún Þóroddsdóttir, sérfræðingur í hjúkrun barna, Landspítala. *Æskan, sorgin og skólinn. Þarfir barna og unglunga við alvarleg veikindi og missi.*
- Sigurlína Davíðsdóttir, prófessor, sérfræðingur í heilsutengdum efnum og mati. *Hugur og heilsa.*
- Vilhelmlína Haraldsdóttir, læknir í krabbameinslækningum. *Hvað er krabbamein?*

Auk þessa fræðsluhluta verkefnisins fengu fjölskyldurnar upplýsingar um fræðslustarf stuðningssamtaka á sviði krabbameinsendurhæfingar og voru hvattar til að nýta sér það. Dæmi um þá aðila eru:

- Ljósíð endurhæfing
- Ráðgjafarþjónusta Krabbameinsfélagsins
- Kraftur og ýmsir stuðningshópar krabbameinssjúklinga
- Heilsuborg heilsurækt
- Heilsustofnun Náttúrulækningafélags Íslands HNLFÍ
- Landspítalinn Grensás.

Einnig má geta þess að nokkrir þátttakenda sem höfðu verið lengi í krabbameinsmeðferð höfðu sótt svipaða fræðslufyrirlestra og þá sem haldnir voru í tengslum við tilraunaverkefnið, bæði hjá Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins og einnig hjá Ljósinu endurhæfingu. Auk þess sóttu sumir þátttakenda námskeið og endurhæfingu í Ljósinu á sama tíma og þeir tóku þátt í tilraunaverkefninu.

HLUTI II. MAT Á VERKEFNI

Sigurlína Davíðsdóttir

Samantekt og niðurstöður matshluta í hnotskurn

Metið var inngríp með gæðaþjónustu sem tilraunaverkefni fyrir börn og fjölskyldur krabba-meinsgreindra foreldra tímabilið janúar- júlí sem lýst hefur verið hér á undan.

Notaðir voru bæði kvarðar sem lagðir voru fyrir þátttakendur og rýnihópasamræða. Mælitæki um heilsu voru eftirfarandi:

(1) kvarðar fyrir mat á fjölskyldukerfinu, einkum á samskiptum og samheldni; (2) kvarðar fyrir mat á almennum kvíða og aðskilnaðarkvíða barna; (3) kvarði fyrir mat á vanlíðan sjúklinganna, bæði almennt og sértækt; (4) kvarði fyrir mat á heilsutengdum lífsgæðum sjúklinganna. Í lok verkefnisins voru eftirtaldir kvarðar einnig lagðir fyrir (5) kvarði fyrir mat á upphafsviðtali; (6) kvarði fyrir mat á fræðslufyrirlestrum; (7) kvarði fyrir mat á verkefniinu í heild að því loknu.

Hafa þarf þann fyrirvara á að þátttakendur eru fáir og einnig að hugsanlega eru almennir kvarðar ekki nógu sértækir til að ná utan um þær sérstöku aðstæður sem börn í þessum hópi búa við.

Niðurstöður þriggja kvarða 1, 2 og 3 sýndu að ástand fjölskyldna í þessum hópi var betra en fjölskyldna almennt. Sjúklingarnir mátu þó vanlíðan sína það mikla að í mörgum tilfellum sýndu mælingarnar mikla þörf fyrir klínískt inngríp. Sérstaklega var tilfinningaleg vanlíðan metin hátt, en einnig merktu þeir við vanlíðan sem tengdist þreytu, minni/einbeitingu, svefni, ógleði og verkjum. Í mælingum á kvarða 4 kom fram að þátttakendur mátu heilsufar, einbeitingu, líkamsheilsu, lífsgæði og þrek hvað lakast, en höfðu minni áhyggjur af fjárhag og voru heldur ekki sérlega kvíðnir. Meðaltal allra kvarðanna var þó undir meðaltali í almennu þýði.

Mat á inngrípinu í heild sýndi að fólki fannst það almennt gagnlegt.

Kynningarviðtalið (kvarði 5) var metið gagnlegt, þó einstaka segðist ekki muna hvað þar fór fram. Það getur komið inn í þetta mat að þátttakendur kváðust ekki hafa verið í ástandi til að taka við miklu af upplýsingum á þessum tíma og einnig voru liðnir 5 – 7 mánuðir frá því það viðtal var tekið.

Fræðslufyrirlestrarnir (kvarði 6) voru takmarkað sóttir af þátttakendum þótt samtals kæmu um 100 einstaklingar að hlýða á fyrirlestrana. Sumum þátttakendum þóttu þeir ekki mæta þörfum sínum fyrir upplýsingar nógu vel. Fyrirlestrarnir voru haldnir síðari hluta dags þegar fólk vildi frekar vera með fjölskyldu sinni en fara út að sækja fyrirlestra. Þeir voru þó í heildina metnir gagnlegir af þeim sem sóttu þá og sumir sögðu að þeir myndu reyna að sækja þá ef þeir yrðu í boði aftur.

Viðtölin í Fjölskyldubréu (kvarði 7) voru einnig metin gagnleg en nokkrar ábendingar komu fram varðandi þau í rýnihópum. Fólk benti á að ramminn um þau mætti vera rýmri. Þannig gæti þurft að gefa kost á fleiri en einu viðtali fyrir börn. Einnig var bent á að fleiri en

blóðskyldir gætu búið á heimilunum og eins væru nánir aðstandendur utan heimilis, t.d. ömmur/afar og systkini oft í mikilvægu stuðningshlutverki. Þessir aðilar gætu því átt erindi í fjölskylduviðtal.

Aðrar ábendingar sem settar voru fram í rýnihópasamræðum:

- Upplýsingar um markmið og innihald fyrsta viðtals séu ennþá greinilegri.
- Mælt með því að fræðslufyrirlestrar séu haldnir á þeim tíma sem þátttakendur í rýnihópum bentu á, eða kl. 10-12 og 14-16. Þessir fyrirlestrar séu teknir upp og settir á vefsíðu þar sem hægt sé að hlusta á þá þegar sjúklingum henti, einir eða með fjölskyldum sínum. Leggja þurfi áherslu á að þeir séu klæðskerasniðnir að krabbameinsgreindum foreldrum en sem minnst almenns eðlis.
- Skoða þurfi nánar ramma inngrípsins, bæði inntak og þátttakendur, hvort hægt er að auka sveigjanleika innan rammans eftir þörfum þátttakendanna.
- Þegar fjölskyldur afþakka þátttöku í slíku inngrípi sé haft samband við fjölskylduna aftur á tveggja mánaða fresti fyrsta hálfu árið og eftir það á ársfresti. Einnig ef endurgreinist að bjóða þá þátttöku aftur. Hugsanlega mætti fela hjúkrunarfræðingi sem sinnir lykilhlutverki í umönnun hvers sjúklings að bjóða þeim að bóka viðtöl í því sem við á, í stað þess að bjóða þátttöku og vonast eftir frumkvæði sjúklinganna, sem oft er lítið um.
- Skýrir farvegir séu æskilegir í framhaldi af viðtölum í Fjölskyldubré. Best væri að fá fagfólk eins og t.d. lögfræðing og félagsráðgjafa til að hafa viðtöl, t.d. í húsnæði Krabbameinsfélagsins, fyrir þá sem þess þurfa. Einnig þurfi að halda reglulega námskeið og fræðslu um lagalegu hliðina og leiðir til úrbóta þegar ágreiningur og erfiðleikar eru í fjölskyldum sem eiga í alvarlegum veikindum eins og krabbameini.
- Útbúa þurfi bækling til að undirbúa foreldra undir viðtöl við fjölskylduna um sjúkdóminn og gang hans. Þörf fyrir slíkt hjálpartæki virðist vera knýjandi.
- Útbúa þurfi bækling með leiðbeiningum fyrir heimili og skóla um viðeigandi samstarf og farvegi fyrir það ásamt með upplýsingum um æskileg viðbrögð við alvarlegum veikindum foreldra. Slíkt hjálpartæki þurfi að vinnast í samráði við fjölskyldur og skóla.
- Mannekla á íslenskum spítölum er stærra vandamál en svo að ábendingar hér geti leyst það. Bent er á að fagfólk geri það sem í þeirra valdi stendur við óbærilega erfiðar aðstæður til að þjónusta við krabbameinsgreindar fjölskyldur sé í farvegi og myndi góða samfellu.

Tíðni og þarfir krabbameinsgreindra foreldra og barna

Tíðni krabbameina fer vaxandi Vesturlöndum og á það einnig við hér á landi. Á Íslandi greindust að meðaltali 251 einstaklingar á aldrinum 30 til 55 ára með krabbamein árlega á árunum 2012 til 2016; þar af 159 konur og 92 karlar. Á árunum 2005 til 2014 létust um 50 einstaklingar á aldrinum 30 til 55 ára að meðaltali á ári af völdum krabbameins; þar af 26 konur og 24 (Krabbameinsskrá KÍ, 2017).¹ Árlega missa um 40 börn foreldri sitt úr krabbameini að meðaltali og fimm börn misstu stjúeforeldri sitt árlega að meðaltali úr krabbameini á árunum 2013, 2014 og 2015 samkvæmt upplýsingum frá Hagstofu Íslands (Guðjón Hauksson, munnleg heimild 21.9.2017). Það eru því nokkuð mörg börn á Íslandi sem lifa í skugga þessa sjúkdóms á ári hverju.²

Í Noregi hafði eitt af hverjum fimm barna og ungs fólks misst foreldri sitt vegna krabbameina (Syse, Aas og Loge, 2012).

Búast má við að sjúkdómurinn sé sérlega streituvaldandi fyrir foreldra ungra barna og að erfitt sé að halda heimilislífinu virku og uppeldi barnanna í föstum skorðum. Þessum börnum er hættara við ýmsum erfiðleikum en öðrum börnum. Þetta kom meðal annars fram í samanburðarrannsókn á börnum krabbameinsgreindra foreldra og öðrum börnum á svipuðum aldri (Thastum, Watson, Kienbacher, Piha, Steck, Zachariae, Baldus og Romer, 2009). Niðurstöður sýndu að börn krabbameinsgreindra foreldra voru líklegri en önnur börn til að eiga í sálfélagslegum vandamálum. Börn þunglyndra foreldra voru í meiri áhættu en önnur börn til að beina vandamálum sínum inn á við. Þar sem vandamál voru fyrir í fjölskyldunni voru börnin líklegri til að eiga við hegðunaryvandamál að stríða. Svipaðar niðurstöður komu fram í rannsókn Kühne, Bergelt, Romer og Möller (2014), að börn krabbameinsgreindra foreldra áttu í meiri erfiðleikum með hegðun og líðan en önnur börn. Þekkt er ACE-rannsóknin (Ace-study, e.d.) sem sýnir bein tengsl milli tilfinningaáfalla í bernsku og líkamlegrar heilsu síðar á lífsleiðinni.

Athygli sérfræðinga á þessu sviði hefur í vaxandi mæli beinst að markvissum inngrípum til varnaðar langtíma skaðsemi áfalla einsog sorgar og missis í lífi barna. Dæmi um slík þróunarverkefni eru: *Social Network. Support and*

¹ Ekki voru komnar upplýsingar í Krabbameinsskrá um dánartölur fyrir 2015 og þess vegna var miðað við tímabilið 2005-2014.

² Sjá nánar: Sigrún Júlíusdóttir og Gunnjóna Una Guðmundsdóttir, 2017, bls. 18-19.

Cancer: A RCT Study on Optimizing Social Network Support to Increase Parental Care Capacity for Children Living with a Parent with Cancer (National Center for Biotechnology Information, e.d.). Einnig má nefna *Children as next of kin* (Magnusson og Hanson, 2016) og eldri norsk verkefni, m.a. *On Thin Ice* og *Children living with parental cancer* (sjá m.a. Ensby, Dyregrov, Landmark, 2008).

Inngrip fyrir fjölskyldur krabbameinsgreindra foreldra

Inngrip fyrir börn krabbameinsgreindra foreldra hafa verið sett upp á nokkrum stöðum sem vitað er um. Í Japan var sett upp slíkt inngrip, Children's Lives Include Moments of Bravery, CLIMB, (Inada, Komatsuzaki, Kobayashi, Shimizu, Lefor, og Tamba, 2016). Þetta inngrip reyndist gagnlegt bæði fyrir börnin og foreldrana og ýtti undir hreinskilin samskipti um sjúkdóminn og tilfinningar fjölskyldunnar. Inngrip á Írlandi sýndi svipaðar niðurstöður (Semple og McCoughan, 2013). Í því var leiðréttur margs kyns misskilningur hjá börnunum og samskipti innan fjölskyldnanna urðu skilvirkari. Í samantekt yfir tólf inngrip fyrir börn krabbameinsgreindra foreldra (Ellis, Wakefield, Antill, Burns og Patterson, 2017) komu fram helstu svið sem þörf er á að aðstoða börnin með, þ.e. (1) að börn fái viðeigandi upplýsingar sem hæfa aldri þeirra um sjúkdóm foreldra sinna; (2) að börn fái stuðning til samskipta við foreldra, fjölskyldumeðlimi og heilbrigðisstarfsfólk og (3) að börn séu í umhverfi þar sem þeim líður vel með að tjá bæði jákvæðar og neikvæðar tilfinningar og þar sem þau geta hitt önnur börn í svipaðri stöðu.

Að meta líðan barna og fjölskyldna þeirra

Ýmis atriði hafa komið fram í rannsóknum sem gefa vísbendingar um líðan barna. Hér verður greint frá nokkrum slíkum atriðum og skoðuð nánar samskipti og samheldni innan fjölskyldna. Kvarðinn Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES IV) (Olson, Gorall og Tiesell, 2004) hefur undanfarið verið mikið notaður til að mæla þessi atriði.

Samskipti (e. communication) innan fjölskyldna tengjast líðan barna. Þannig hefur komið í ljós að í fjölskyldum þar sem samskipti mælast góð eiga unglingar í færri hegðunarvandamálum en unglingar úr öðrum fjölskyldum (Jackson, Bijstra, Oostra og Bosna, 1998).

Samheldni (e. cohesion) í fjölskyldum hefur verið skilgreind sem tilfinningaleg tengsl milli fjölskyldumeðlima (Olson, 2010a). Lucia og Berslau (2006) fundu að börn úr fjölskyldum með sterk tilfinningatengsl áttu við færri hegðunarvandamál að stríða en önnur börn. Þannig virtist samheldni fjölskyldnanna skipta máli um líðan barnanna. Kvarðinn FACES IV mælir einnig samheldni í fjölskyldum. Þetta er eitt af þeim atriðum sem geta sagt til um líðan barnanna, kvíði er meðal þeirra atriða.

Kvíði hjá börnum segir að miklu leyti til um líðan þeirra. Serbin og Stack (2015) fylgdust með hópi barna og mældu kvíða þeirra með kvarðanum Revised Childrens' Anxiety and Depression Scale (RCADS) á þriggja ára fresti í 12 ár, frá því snemma í barnæsku. Þrisvar á tímabilinu frá 9 – 18 ára var einnig tekið munnvatns- og blóðsýni. Markmiðið var að athuga tengsl kvíða og ástands ónæmiskerfisins. Niðurstöður þeirra sýndu að kvíði á barnsaldri spáði fyrir um lakara ástand ónæmiskerfisins á unglingsaldri en einnig kom í ljós að lélegt ástand ónæmiskerfisins á barnsaldri spáði fyrir um kvíða á unglingsaldri. Þannig virðist kvíði og ástand ónæmiskerfisins mynda vítahring sem getur verið mikilvæg vísbending um andlega og líkamlega líðan barna og unglinga, bæði í nútíð og framtíð. Þessar niðurstöður eru einnig í samræmi við ACE-rannsóknina (Adverse Childhood Experiences) um erfiðar aðstæður barna í bernsku og fylgni þeirra við heilsu síðar á ævinni.

Líðan barna og fjölskyldna þeirra er nátengd. Krabbameinsgreindum foreldrum líður oft ekki vel. Þau hafa áhyggjur af stöðunni og meinið ásamt meðferð veldur oft líkamlegri vanlíðan. Þróað hefur verið mælitæki á Landspítalanum (Schmid, Bragi Skúlason, Friðbjörn Sigurðsson, Halla Þorvaldsdóttir, Hrönn Friðriksdóttir, Nanna Friðriksdóttir, Sigríður Gunnarsdóttir, 2013) til að starfsfólk geti betur metið vanlíðan krabbameinsgreinds fólks og valið sem árangursríkasta meðferð. Mælitækið metur í fyrsta lagi almenna vanlíðan og í öðru lagi sértækar áhyggjur af fjölskyldunni, tilfinningum, andlegum málum og líkamlegum vandamálum, auk almennra vandamála.

Lífsgæði (e. quality of life) fólks eru huglæg og hafa margar víddir. Meðal þeirra er *heilsutengd lífsgæði*. Margir kvarðar hafa verið hannaðir og prófaðir til að mæla þetta hugtak. Íslenskur kvarði sem var gerður með hliðsjón af ýmsum slíkum kvörðum hefur verið gefinn út (Tómas Helgason, Júlíus K. Björnsson,

Kristinn Tómasson, Erla Grétarsdóttir, Halldór Jónsson jr. og Tómas Zoëga, 2000). Kvarðinn var staðlaður á íslenskt þýði og er talinn gefa nokkuð góða mynd af heilsutengdum lífsgæðum. Rannsókn sem gerð var með þessum kvarða sýndi marktækan mun á heilsutengdum lífsgæðum eftir aðstæðum fólks (Gunnjóna Una Guðmundsdóttir og Sigurlína Davíðsdóttir, 2006).

Líðan barna og foreldra hefur reynst segja fyrir um heilsu þeirra í framtíðinni, bæði andlega og líkamlega, eins og ofangreindar rannsóknir sýna. Augljóslega væri akkur í því að setja upp þjónustuinnngrip fyrir þær fjölskyldur sem sannanlega búa við kvíðavekjandi aðstæður.

Það var með hliðsjón af þeirri þörf sem blasir við, bæði úr erlendum rannsóknum og þó sérstaklega úr niðurstöðum tveggja fyrri hluta rannsóknarverkefnisins sem snýr að íslenskum aðstæðum í Ritroð RBF 2015 (Sigrún Júlíusdóttir, Gunnjóna Una Guðmundsdóttir og Edda Jóhannsdóttir, 2015) og í Ritroð RBF 2018 (Sigrún Júlíusdóttir og Gunnjóna Una Guðmundsdóttir, 2018) að ákveðið var að setja af stað það tilraunaverkefni með gæðaþjónustu sem greint er frá hér að framan. Hér á eftir er greint frá matshlutanum, þ.e. um þátttakendur og aðferð til að meta gagnsemi inngrípsins.

Um matið: þátttakendur, aðferðir og mælitæki

Þátttakendur. Alls var 22 fjölskyldum boðið að taka þátt í tilraunaverkefninu. Samanstóð hópurinn af 4 feðrum og 18 mæðrum sem voru í krabbameinsmeðferð eða í líknandi meðferð á Landspítalanum. Markmið tilraunaverkefnisins var að bjóða fram aðstoð til allra þessara krabbameinsgreindu foreldra ásamt börnum sem bjuggu á heimilum þeirra, alls 38 börn á aldrinum 2 – 22 ára. Meðalaldur barnanna var 12 ár. Af þeim 22 fjölskyldum sem komu í fyrsta viðtal og skráðu sig til þátttöku í tilraunaverkefninu luku 15 við öll viðtölin hjá Fjölskyldubrúnni á þeim tíma sem verkefnið stóð yfir. Sjö fjölskyldur náðu ekki að ljúka tilraunaverkefninu, þar af hættu tvær fjölskyldur sem áttu erfitt með að mæta í viðtölin af margvíslegum ástæðum. Tvær fjölskyldur töldu sig ekki hafa þörf fyrir viðtöl í Fjölskyldubrúnni þar sem börnin væru svo ung (2ja, 6 og 7 ára) og tvær komu seint inn í verkefnið svo ekki náðist að tengja þær Fjölskyldubrúnni. Einn þátttakandi lést áður en hann tengdist Fjölskyldubrúnni. Í þeim tveimur fjölskyldum sem þáðu ekki að taka þátt í Fjölskyldubrúnni voru yngstu foreldrarnir 28 og 30 ára (sjá nánar Hluta I hér að framan).

Aðferðir og mælitæki. Þegar mælitæki og aðferðir voru valin fyrir matsþátt verkefnisins var miðað við að íþyngja ekki þátttakendum um of. Fjölskyldurnar voru undir miklu álagi í daglegu lífi sínu vegna veikindanna, meðferðar og annarra árauna sem þessum aðstæðum fylgdi. Þannig voru valin stutt og einföld mælitæki eftir því sem hægt var. Þegar niðurstöður eru túlkaðar skal ítrekað að hafa þarf í huga að þátttakendur voru mjög fáir.

Matið skiptist í eftirfarandi þætti:

1. *Mat/greining á fjölskyldukerfinu* – einkum samskipti (e. communication) og samheldni (e. coherence). Matstæki var kvarðinn Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES IV) (Olson, Gorall og Tiesell, 2004). Þessi kvarði hefur verið prófaður á Íslandi (Aldís Guðbrandsdóttir og Snæfríður Dröfn Björgvinsdóttir, 2011) og sýnir vel viðunandi réttmæti. Alpha áreiðanleiki var 0,64 fyrir kvarðann um samheldni og 0,80 fyrir kvarðann um samskipti. Kvarðinn er með Likert sniði. Í hvorum kvarða fyrir sig eru 10 spurningar með svarmöguleika frá 1 (ósammála) til 5 (mjög sammála). Dæmi um spurningar um *samskipti*: „Fjölskyldumeðlimir geta rætt rólega saman um vandamál“ og „Fjölskyldumeðlimir ræða hugmyndir sínar og skoðanir við hvern annan“. Dæmi um spurningar um *samheldni*: „Fjölskyldumeðlimir styðja hvern annan á erfiðum tímum“ og „Það er sanngjarnt agi í fjölskyldunni okkar.“ Þessi kvarði var lagður fyrir í fyrsta viðtali rannsóknarinnar.
2. *Líðan barna – kvíðastig og lífsgæði.* Notaður var kvarðinn Revised Childrens' Anxiety and Depression Scale (RCADS) (Chorpita, Yim, Moffit, Unimoto og Francis, 2000), sem mælir

aðskilnaðarkvíða barna og almennan kvíða þeirra. Þessi kvarði hefur verið prófaður á Íslandi (Guðríður Þóra Gísladóttir, 2013) og sýnir að alpha áreiðanleiki fyrir aðskilnaðarkvíða-kvarðann var 0,75 og fyrir almenna kvíðaröskun 0,84. Réttmæti var vel ásætlanlegt. Dæmi um spurningar í aðskilnaðarkvíðakvarðanum eru: „Ég yrði hrædd(ur) ef ég þyrfti að vera ein(n) heima“ og „Ég hef áhyggjur af því að vera í burtu frá foreldrum mínum“. Dæmi um spurningar í almenna kvíðakvarðanum eru: „Ég hef áhyggjur af ýmsu“ og „Ég hef áhyggjur af því að eitthvað hræðilegt muni koma fyrir einhvern í fjölskyldunni minni“. Hægt er að leggja þennan kvarða fyrir börn allt frá átta ára aldri. Þessi kvarði var lagður fyrir af fagmanni í tengslum við viðtöl í Fjölskyldubré.

3. *Mat á vanlíðan*. Kvarðinn var gefinn út hjá Landspítalanum 2013 (Schmid o.fl., 2013), hann er unninn með leyfi National Comprehensive Cancer Network (NCCN) árið 2005 og var endurskoðaður 2013. Þessi kvarði er lagður fyrir sjúklinga á krabbameinsdeildum Landspítalans og var einnig lagður fyrir í fyrsta viðtali tilraunaverkefnisins.
4. *Mat á lífsgæðum/líðan og þörfum þátttakenda*. Hér var notaður kvarðinn Heilsutengd lífsgæði (Tómas Helgason o.fl., 2000). Þetta er kvarði sem unninn var með hliðsjón af mörgum kvörðum um heilsutengd lífsgæði. Búið er að staðla kvarðann fyrir Ísland. Þessi kvarði var lagður fyrir í fyrsta viðtali inngripsins.
5. *Mat og ánægja með/gagnsemi af fræðsluhlutanum (fyrirlestrar)*. Spurningalisti (sjálfsmat) var saminn og lagður fyrir þátttakendur í lok inngripsins þar sem spurt var um þessi atriði. Umsjón með þessum hluta hafði Sigurlína Davíðsdóttir í samvinnu við Sigrúnu Júlíusdóttur.
6. *Þátttaka í (fjöldi þátta) og ánægja með/gagnsemi af viðtalshlutanum (Fjölskyldubré og umsjónar/kynningarviðtal verkefnisins)*. Spurningalisti (sjálfsmat) var saminn og lagður fyrir þátttakendur í lok inngripsins þar sem spurt var um þessa þætti. Umsjón með þessum matsþætti hafði Sigurlína Davíðsdóttir í samvinnu við Sigrúnu Júlíusdóttur.
7. *Sjálfsmat þátttakenda (patient/client satisfaction) á reynslu sinni, álit og ánægja með þátttöku í tilraunaverkefninu*. Hér voru notaðir rýnihópar í lok inngripsins. Kallaðir voru saman hópar með 1-5 í hverjum hópi og tekin viðtöl við hvern hóp fyrir sig í húsnæði Krabbameinsfélags Íslands. Viðtölin voru tekin upp og síðan voru skráð og þemu dregin saman. Umsjón með framkvæmd þessa matsþáttar hafði Sigurlína Davíðsdóttir í samvinnu við Sigrúnu Júlíusdóttur.
- 8.

Niðurstöður mats

Hér á eftir er greint frá niðurstöðum matsins. Gerð verður grein fyrir niðurstöðum hvers matsþáttar fyrir sig. Í lokin verða niðurstöðurnar teknar saman, ræddar og ályktanir dregnar af þeim.

Mat/greining á fjölskyldukerfinu

Mat – einkum á samskiptum (e. communication) og samheldni (e. cohesion). Höfundar kvarðans FACES IV telja að hægt sé að skipta samskiptum fjölskyldna í nokkra flokka eftir gildum á kvarðanum. Bestu samskiptin voru í floknum 44-50 stig. Niðurstöður fyrir kvarðann eru hér sýndar í töflu 1.

Tafla 1. Niðurstöður kvarða um fjölskyldusamskipti

Spurningar	Meðalskor
1. Í fjölskyldunni okkar er gott jafnvægi milli þess að vera aðskilin og nán	41,7
2. Fjölskyldumeðlimir eru mjög góðir hlustendur	41,3
3. Fjölskyldumeðlimir sýna hver öðrum ástúð	48,2
4. Fjölskyldumeðlimir geta beðið hvern annan um það sem þeir vilja	47,6
5. Fjölskyldumeðlimir geta rætt rólega saman um vandamál	45,9
6. Fjölskyldumeðlimir ræða hugmyndir sínar og skoðanir við hvern annan	46,5
7. Þegar fjölskyldumeðlimir spyrja hvern annan að einhverju fá þeir heiðarleg svör	44,1
8. Fjölskyldumeðlimir reyna að skilja tilfinningar hvers annars	47,5
9. Fjölskyldumeðlimir segja sjaldan neikvæða hluti um hvern annan þegar þeir eru reiðir	40,0
10. Fjölskyldumeðlimir segja hver öðrum frá því hvað þeim raunverulega finnst um hvern annan	41,2
Meðaltal:	44,4

Þátttakendur mátu hér samskiptin þannig að meðalstig fyrir spurningarnar voru 44,4 stig sem er í flokknum bestu samskipti. Samkvæmt þessu má búast við að samskipti í þessum fjölskyldum séu í góðu lagi, enda er samhljómur með svörum milli spurninganna. Sex spurningar lentu í flokknum bestu samskipti og fjórar í flokknum 38-43, sem þýðir mjög góð samskipti.

Áður en hægt var að reikna út stig fyrir samheldni, þurfti að snúa við gildum fyrir helming spurninganna fyrir kvarðann á FACES IV, til að gildin sneru í sömu átt þegar meta skyldi gæði samheldni í fjölskyldunni. Þannig þurfti að snúa við gildum fyrir spurninguna „Fjölskyldumeðlimir eru einir á báti þegar þarf að leysa vandamál“, þannig að hæsta gildið fékkst fyrir svarið „Ósammála“, í staðinn fyrir svarið „Mjög sammála“, eins og í þeim spurningum sem ekki var snúið. Spurningar sem snúið var í úrvinnslunni eru merktar með stjörnu. Eftir þetta var fundið meðalskor fyrir kvarðann, en það reyndist vera 43,7 stig.. Niðurstöður úr kvarðanum eru sýndar í töflu 2

Tafla 2. Niðurstöður kvarða um fjölskyldusamheldni

Spurningar	Meðalskor
1. Fjölskyldumeðlimir taka þátt í lífi hvers annars	50,0
2. Fjölskyldumeðlimir styðja hvern annan á erfiðum tímum	48,9
3. Það er sanngjarn agi í fjölskyldunni okkar	41,2
4. *Fjölskyldumeðlimir eru of háðir hver öðrum	40,0
5. *Fjölskyldumeðlimir eru einir á báti þegar þarf að leysa vandamál	49,4
6. *Fjölskyldumeðlimir hafa litla þörf fyrir vini utan fjölskyldunnar	42,9
7. *Okkur finnst við of tengd hvert öðru	40,6
8. Fjölskyldumeðlimir stóla hver á annan	42,4
9. *Okkur er illa við að fjölskyldumeðlimir geri hluti utan fjölskyldunnar	49,4
10. Í fjölskyldunni okkar er gott jafnvægi milli þess að vera aðskilin og nán	38,2
Meðaltal:	43,7

Samkvæmt þessum svörum má búast við að samheldni fjölskyldnanna sem hér voru skoðaðar sé með ágætum. Fjórar spurningar lentu í flokknum besta samheldni og sex í flokknum mjög góð samheldni. Heildarskor var 43,7, rétt fyrir neðan flokkinn besta samheldni.

Líðan barna – kvíðastig

RCADS kvarðinn var notaður til að meta kvíðastig barna í úrtakinu. 14 börn svöruðu spurningunum. Í almennu úrtaki meðal barna og unglinga á Íslandi (Guðríður Þóra Gísladóttir, 2013) var meðalskor fyrir kvarðann um aðskilnaðarkvíða 2,74 og fyrir almennan kvíða 4,01. Annars vegar var skoðaður hér almennur kvíði barnanna og hins vegar aðskilnaðarkvíði. Niðurstöður fyrir almennan kvíða eru sýndar í töflu 3.

Tafla 3. Niðurstöður kvarða um almennan kvíða

Spurningar	Skor samtals
1. Ég hef áhyggjur af ýmsu	12
2. Ég hef áhyggjur af því að eitthvað hræðilegt muni koma fyrir einhvern í fjölskyldunni minni	11
3. Ég hef áhyggjur af því að slæmir hlutir muni koma fyrir mig	7
4. Ég hef áhyggjur af því hvað muni gerast	10
Heildarskor:	40
Meðalskor	2,86

Meðalskor barnanna sem svöruðu þessum kvarða hér var lægra en meðalskor barna í almennu úrtaki, 2,86 á móti 4,01. Þetta þýðir að börnin eru minna kvíðin en börn almennt. Þar sem börnin eru fá, er ekki skynsamlegt að reikna út, hvort þessi munur er tölfræðilega marktækur.

Niðurstöður fyrir aðskilnaðarkvíða barnanna sem hér voru skoðuð eru sýndar í töflu 4.

Tafla 4. Niðurstöður kvarða um aðskilnaðarkvíða

Spurningar	Skor samtals
1. Ég yrði hrædd(ur) ef ég þyrfti að vera ein(n) heima	8
2. Ég hef áhyggjur af því að vera í burtu frá foreldrum mínum	11
3. Ég verð hrædd(ur) ef ég þarf að sofa ein(n)	4
4. Ég á erfitt með að fara í skólann á morgnana af því að ég er stressuð/stressaður eða hrædd(ur)	2
5. Ég yrði hrædd(ur) ef ég ætti að sofa annarsstaðar en heima hjá mér	7
Heildarskor:	32
Meðalskor	2,29

Sams konar niðurstöður fengust úr útreikningum um aðskilnaðarkvíða og almennan kvíða. Gildið er nokkru lægra en í almennu úrtaki, 2,39 á mótí 2,74. Börnin virðast því hafa minni aðskilnaðarkvíða en börn almennt, að undanskilinni spurningunni hvort þau hefðu áhyggjur af því að vera í burtu frá foreldrum sínum, sem sýndi hæsta gildið í þessum kvarða. Tölfræðileg marktækni var ekki reiknuð. Hér þarf að taka tillit til þess að almennur kvarði eins og hér var notaður gæti verið ófullnægjandi til að meta eins sértækar aðstæður og hér var um ræða. Mun hærra skor á einni spurningu en öðrum getur bent til þess að svo sé.

Mat á vanlíðan

Hér verður sýnt hvernig þátttakendur mátu vanlíðan sína á klínískum kvarða sem Landspítalinn þróaði (Schmid o.fl., 2013). Kvarðinn er settur upp sem hitamælir, frá 0 til 10 og þátttakendur eru beðnir að merkja við mat á vanlíðan sinni. Samkvæmt klínískum leiðbeiningum er hægt að reikna með að vanlíðan sem merkt er 3 eða hærri á kvarðanum sé alvarleg og krefjist inngríps. Niðurstöður kvarðans eru sýndar í töflu 5. Fremri talan er stigið á kvarðanum, aftari talan fjöldi þátttakenda sem mat vanlíðan þeirra á hverju stigi. Þau skor sem metin eru sem alvarleg eru feitletruð.

Tafla 5. Mat þátttakenda á vanlíðan sinni

	Stig (vanlíðan)	Fjöldi þátttakenda með vanlíðan
Gríðarleg vanlíðan	10	0
	9	0
	8	1
	7	3
	6	4
	5	2
	4	2
	3	0
	2	0
	1	1
Engin vanlíðan	0	3

Samkvæmt niðurstöðum þessa kvarða eru 12 af þeim 16 þátttakendum sem svöruðu í það mikilli vanlíðan að það krefst inngríps, miðað við klínískar leiðbeiningar. Einn svaraði ekki listanum.

Þátttakendurnir 17 voru beðnir að skilgreina nánar í hverju vanlíðan þeirra eða erfiðleikar væru fólgin miðað var við síðustu viku þegar spurt var. Niðurstöðurnar eru sýndar í töflu 6.

Tafla 6. Nánari skilgreining á vanlíðan eða erfiðleikum

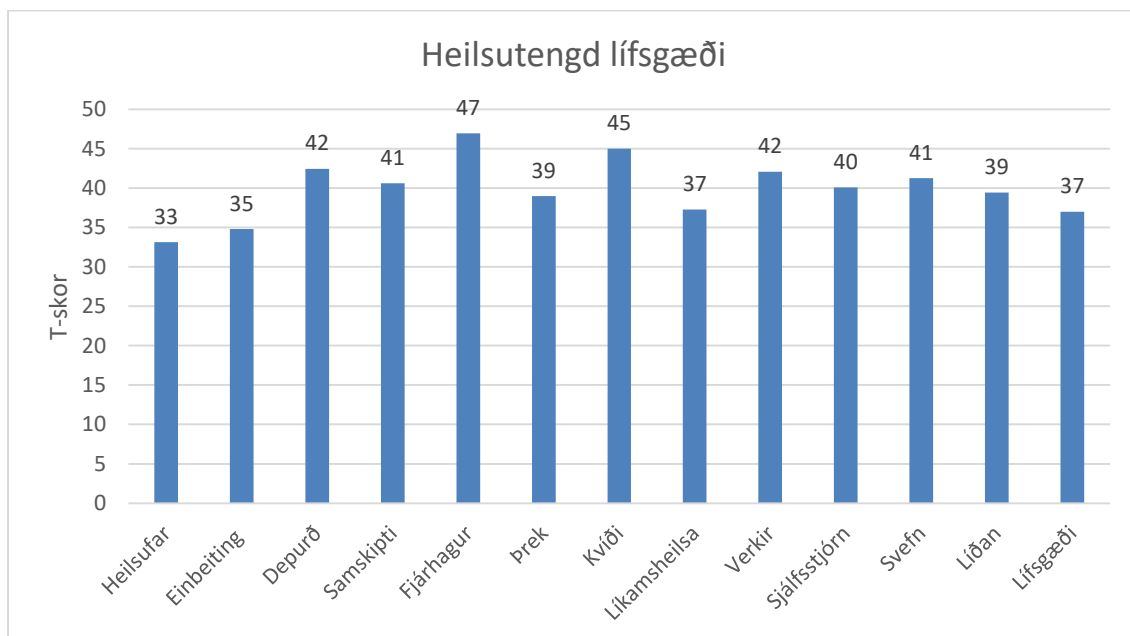
Tegund vanlíðanar eða erfiðleika	Fjöldi þátttakenda	Tegund vanlíðanar eða erfiðleika	Fjöldi þátttakenda
<i>Almenn vandamál</i>		<i>Líkamleg vandamál</i>	
Barnagæsla	0	Útlit	4
Húsnæði	1	Að baðast/klæðast	1
Tryggingar	0	Öndun	3
Fjármál	5	Breytingar á þvaglátum	1
Vinna/skóli	2	Hægðatregða	6
Ákvörðun um meðferð	5	Niðurgangur	2
		Að borða	6
<i>Fjölskylduvandi</i>		Þreyta	15
Vegna barna	7	Bjúgur	4
Vegna maka	6	Hitakóf	8
Heilsufar nákominna	4	Að komast á milli staða	2
Möguleikar á barneignum	3	Meltingartruflanir	6
		Minni/einbeiting	14
<i>Tilfinningalegur vandi</i>		Sár í munni	5
Þunglyndi	1	Ógleði	11
Ótti	11	Þurrkur eða stífla í nefi	5
Kvíði/taugaspena	9	Verkir	9
Depurð	10	Kynlíf/samlíf	6
Áhyggjur	12	Húðþurrkur/kláði	7
Áhugaleysi á daglegum athöfnum	5	Svefn	13
		Áfengi, fíkniefni eða lyf	0
Áhyggjur af andlegum/trúarlegum toga	0	Stingir í höndum/fótum	6

Eins og sést í töflu 6 eru flest vandamál tilfinningatengd, að undanskildum líkamlegum vandamálum eins og þreytu, minni/einbeitingu, svefni, ógleði og

verkjum. Almenn, praktísk vandamál voru síður nefnd en nokkrir höfðu áhyggjur af fjölskyldunni. Þegar þátttakendur voru spurðir hvort þeir vildu tala við einhvern um vandamál sín, sögðust fjórir þeirra ekki vilja það, níu sögðu já og fjórir kannski. Sjö sögðust vilja tala við sálfræðing, fjórir nefndu lækni, jafn margir hjúkrunarfræðing og sjúkraþjálfara, þrír félagsráðgjafa eða iðjubjálfa, tveir sjúklingafélag, einn næringarfræðing, prest, djákna, fjölskylduráðgjafa eða lögfræðing. Þetta rímar við þá niðurstöðu að flest vandamálin voru tilfinninga- tengd.

Mat á lífsgæðum/líðan og þörfum þátttakenda

Lagður var fyrir þátttakendur kvarði til að mæla heilsutengd lífsgæði. Í honum eru nokkrir undirkvarðar sem eiga að mæla heilsufar, einbeitingu, depurð, samskipti, fjárhag, þrek, kvíða, líkamsheilsu, verki, sjálfstjórn, svefn, líðan og lífsgæði. Búið er að staðla kvarðann fyrir íslenskt þýði og reikna T-skor fyrir hvern kvarða, þannig að meðaltal er ávallt 50. Hægt er að bera skorin á hverjum kvarða fyrir sig saman við þá tölu. Niðurstöður eru sýndar á Mynd 1.



Mynd 1. Heilsutengd lífsgæði

Allir kvarðarnir á mynd 1 eru neðan við meðaltal, sem gefur heildstæða mynd af heilsutengdum lífsgæðum þátttakenda. Þeir kvarðar sem eru lægstir eru heilsufar, einbeiting, líkamsheilsa, lífsgæði og þrek.

Mat á gagnsemi fræðsluhlutans

Þátttakendum var boðið upp á níu fræðslufyrirlestra. Lítil aðsókn þátttakenda var að þessum þætti. Níu þátttakendur svöruðu spurningum um gagnsemi fyrirlestranna. Svarmöguleikar voru frá 0 (gagnslaust) til 4 (mjög gagnlegt). Í töflu 7 er sýnt hvert mat þátttakendanna á fyrirlestrunum var. Svör þátttakenda þeirra eru dregin saman og sett upp meðalskor fyrir hvern fyrirlestur.

Tafla 7. Mat á fræðslufyrirlestrum

Nafn og flytjandi fyrirlesturs	Meðalskor
„Fjölskyldur: tengsl, samskipti og þarfir“ Sigrún Júlíusdóttir	4
„Aukaverkanir meðferðar“ Ásgerður Sverrisdóttir	3,5
„Sorgin, æskan og skólinn“ Sigrún Þóroddsdóttir	4
„Góð næring – bætt lífsgæði“ Rannveig Björnsdóttir	4
„Hugur og heilsa“ Sigurlína Davíðsdóttir	0
„Er eitthvað lögfræðilegt til að hugsa um“ Dögg Pálsdóttir	4
„Tekjur og útgjöld sjúklinga“ Gunnjóna Una Guðmundsdóttir	3
„Hvað er krabbamein“ Vilhelmína Haraldsdóttir	4
„Hreyfing og krabbamein“ Ása Dagný Gunnarsdóttir	4

Eins og sést í töflu 7 voru fyrirlestrarnir, haldnir í þessari röð, taldir gagnlegir, flestir mjög gagnlegir, að undanskildum einum. Um þetta verður nánar fjallað síðar í skýrslunni. Einnig verður nánar skoðað hvers vegna fáir sóttu fyrirlestraröðina.

Þátttaka í (fjöldi þátta) og ánægja með/gagnsemi af viðtalshlutanum

Spurt var um viðtöl í Fjölskyldubró og umsjónar-/kynningarviðtalið. Níu þátttakendur svöruðu einnig þessum þætti. Svarmöguleikar voru frá 0 (Gagnslaust) til 4 (Mjög gagnlegt).

Spurt var um gagnsemi kynningarviðtals rannsóknarinnar. Meðalskor þátttakenda fyrir mat á þessu viðtali var 2,9 eða „Gagnlegt“.

Þátttakendur voru einnig beðnir að meta fjölskylduviðtölin hjá Fjölskyldubrunni. Svarmöguleikar voru frá 0 (Gagnslaust) til 4 (Mjög gagnlegt). Niðurstöður úr matinu eru bitar í töflu 8.

Tafla 8. Mat á fjölskylduviðtölum hjá Fjölskyldubrunni

Fjöldi sem sótti	Tegund viðtals	Meðalskor
5	Ein(n) í viðtal	3.6
7	Með maka í viðtal	3.3
8	Börnin í viðtal	3.5
8	Fjölskyldan í viðtal	3.8

Eins og sést í töflu 8 þóttu öll viðtölin gagnleg. Meðalskor liggur milli *Gagnlegt* (3) og *Mjög gagnlegt* (4). Aðeins einn þátttakandi mat viðtölin sæmileg, aðrir töldu þau ýmist gagnleg eða mjög gagnleg.

Heildarmat þátttakenda á gagnsemi þjónustunnar var á sama kvarða og viðtöl og fyrirlestrar, eða frá 0 (Gagnslaust) til 4 (Mjög gagnlegt). Meðalskor var 3,1, eða *Gagnlegt*. Það var því ljóst að þátttakendum þótti gæðaverkefnið hafa verið gagnleg.

Sjálfsmat þátttakenda á inngrípinu

Hér á eftir verður fjallað um sjálfsmat þátttakenda (patient/client satisfaction) á reynslu sinni, áliti og ánægju með þátttöku í tilraunaverkefninu. Það var gert með spurningalistum og í rýnihópum. Matið varðaði kynningarviðtalið, fræðslufyrirlestra, viðtölin í Fjölskyldubrunni, og önnur atriði sem upp komu í rýnihópasamræðum. Leitað var sérstaklega eftir því hvernig þátttakendur hefðu upplifað þá auknu og sértæku þjónustu sem tilraunaverkefnið fól í sér fyrir þá sjálfa og fjölskyldur þeirra. Alls tóku níu þátt í rýnihópasamræðunum, fimm til viðbótar, sem ekki komust á rýnihópafund, svöruðu umræðuspurningunum bréflaga eða í samtölum í síma og einn skilaði inn svörum í tölvupósti. Þeir greindu allir frá ánægju sinni með verkefnið, settu fram ábendingar og fannst miður að hafa ekki getað tekið þátt í samræðunum vegna veikinda sinna. Meðferðin væri bæði íþyngjandi og henni fylgdi mikil þreyta, oft kvíði, einbeitingarleysi og gleymaska.

Þátttakendur í tilraunaverkefninu sögðust almennt ánægðir með að hafa verið boðið að taka þátt í verkefni sem þessu og lýstu bæði þakklæti sínu og gagnsemi þess:

... mér fannst mjög jákvætt að fá bara boðið og ég tók þá ákvörðun í rauninni að þiggja bara alla þá aðstoð sem mér stæði til boða sko... og ég var svo þakklát fyrir það.

... það er einmitt sko þegar ég fékk boð í þetta, ég er búin að vera í þessu í talsvert langan tíma, þannig að ég var mjög jákvæð að fá boð í þetta, því mér fannst einmitt svo jákvætt að það væri verið að koma þessu í svona fastari skorður ...

... ég hef bara kynnst nokkrum, það eru nú aðallega konur, í gegnum tíðina sem eru búnar að vera í þessu ... mörgum þeirra hefur svo sárvantað stuðning fyrir börnin, eða maður upplifir það þannig sko, maður náttúrlega sér þetta bara utan frá að einhverju leyti sko. Þannig að það var mín fyrsta upplifun, af því þú spurðir *þá var ég bara svo ánægð* að þetta var yfirhöfuð verið að rannsaka þetta og væri verið að vinna í því að þú veist skoða hvað væri hægt að bæta og hvað væri hægt að gera betur ...

Sagt var frá bæði eigin reynslu og annarra í fjölskyldunni:

... svo sagði ég bara þú átt að mæta hérna klukkan eitt niður í Krabbameinsfélag og þú átt að hitta þetta fólk og hann bara mætti og það náttúrlega bara... hann [sonur] losaði um alveg fullt af tilfinningum ... það gerði honum alveg rosalega gott og hann var ofsalega þakklátur fyrir það að hafa í raun og veru tappað soldið af, því hann hélt hann þyrfti ekkert að ...

Kynningarviðtal rannsóknarinnar

Kynningarviðtal verkefnisins fór fram í Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins og í því svöruðu þátttakendur spurningalistum varðandi líðan sína og þarfir. Spurt var um bakland og hvort fjölskyldan fengi stuðning frá ættingjum svo sem ömmum og öfum barnanna. Veittar voru upplýsingar um innihald verkefnisins (Fjölskyldubró og fyrirlestra). Kynningarviðtalið var lítið til umræðu í rýnihópunum en þó kom fram að það hafði verið mis eftirminnilegt:

... ég man ekki þetta viðtal einu sinni ...

Aðrir voru þakklátir og töldu þetta viðtal hafa verið mjög gagnlegt:

... kynningarviðtalið var mjög gagnlegt og gaf vel til kynna hvað væri í vendum ...

Kynningarviðtalinu var gjarnan fylgt eftir og meðal annars veitt aðstoð við að sækja um úrræði hvað varðar hagsmuna- og réttindamál, sem og aðstoð varðandi önnur úrlausnarefni. Það hafði líka skapað öryggiskennd:

... ég koma hérna líka til [fagaðili með fyrsta viðtal] í einhverja tíma ... og mér fannst rosalega fínt bara í þessum viðtölum líka að þú veist bara einhvern veginn, mér finnst allt mjög bara eins og maður segir svona promising ...

Fræðslufyrirlestrar

Þegar rætt var um gagnsemi fræðslufyrirlestra verkefnisins töluðu þátttakendur oft um hve þægilegt væri að koma í húsnæði Ráðgjafarþjónustunnar og andrúmsloftið þannig að þeim fyndist þeir vera velkomnir þangað:

... það er einhvern veginn þægilegt að koma hingað. Mér finnst þeim hafa tekist vel með andrúmsloftið hérna ...

Sumir sögðu að þeim hafi þótt miður að hafa ekki geta nýtt sér að sækja fræðslufyrirlestrana af ýmsum sökum svo sem óhentugar tímasetningar, slapp-leika, einbeitingarskorts eða sýkingaráhættu og annarra aukaverkana krabbameinsmeðferða:

... ég var ekki með neinar varnir [ónæmiskerfi] ... af því þú veist, þér er bara kippt út, þú færð ekki Ljósið og þú hittir ekki vinkonur þínar sem eru í sama, þú ert bara í einangrun ...

Tveir þátttakenda voru í einangrun á blóðmeinateild Landspítalans og þurftu að fara erlendis í stofnfrumumeðferð á tímabilinu sem fyrirlestrarnir náðu yfir:

... þannig að ég náði ekki að sjá fyrirlestra ...

Nokkrir nefndu að tímasetning fyrirlestranna væri slæm og sögðu það ástæðu fyrir að hafa ekki komist:

... voru alltaf á alveg rosalega óheppilegum tíma. Ég ætla bara að segja ykkur, ég er ein heima meira og minna allan daginn en fyrirlestrarnir voru ... akkúrat þegar fólkið mitt er að koma heim og ég er ekki lengur ein og mann langar ekkert sérstaklega til þess að fara út þá til þess að ...

...ef maður þarf að skutla og sækja eða gera eitthvað þá er það akkúrat á þessum tíma ... rosa erfiður tími fyrir barnafjölskyldur

... hann [sonur] var alltaf á einhverjum fótboltaefingum og (ég) komst aldrei á þessum tíma sko, aldrei séns sko.....

Fram komu tillögur um heppilegri framkvæmd fyrirlestranna:

... það væri betra að hafa fyrirlestrana klukkan 10-12 eða 2-4 ... það mætti kannski hafa þetta á misjöfnum tímum, sumir eru enn í vinnu ...

Í því sambandi var nefnt að heppilegt væri taka þá upp svo að fólk gæti haft aðgang að þeim á vefnum og horft á þá á þeim tíma sem að hentaði sjúklingum um sjálfum og fjölskyldum þeirra:

... mér fannst líka erindin, eða fyrirlestrarnir, sumir mjög fróðlegir og gáfu manni svona ágætis innsýn, ég held samt, þú veist það væri líka sniðugt að ... eiga þá upptekna [rafræna] þannig að fólk geti bara horft á þá ...

... en ég held að það sem væri svona meira í takt við tíðarandann og þarfir þessa fólks að hafa þetta svona eitthvað [rafrænt]...

Og iðulega var bent á hvernig þyrfti að aðlaga fræðsluna að erfiðum aðstæðum fólks í krabbameinsmeðferð:

... og hérna stundum er líka bara einhvern veginn erfitt ... þegar maður er í miðju svona ferli, erfitt að vera fyrir framan annað fólk að hlusta á svona, þannig að ég held að það væri rosa sniðugt ef þetta væri til sem fræðslufni á svona [rafrænt] ...

Þeir þátttakenda sem sóttu fræðslufyrirlestrana voru almennt mjög ánægðir með efni þeirra og töluðu líka um gildi samverunnar:

... fyrirlestrarnir, það sem er verið að taka fyrir ...mjög áhugavert og það er allt mjög nýtilegt, þú veist þannig að ég hefði viljað mæta á fleiri. Mér fannst frábært að vera boðið að taka þátt ...

... en þessi fyrirlestrar, eða þetta skipti sem ég kom, þá hérna, það var bara rosa gaman, þú veist bara gott að hlusta. Það er alltaf gott að hitta aðra í hérna í sömu sporum og svona og ræða hérna málin, það var verið að ræða næringu, og eitthvað annað, það voru tveir fyrirlestrar á sama tíma og það var bara rosa fínt ... félagsráðgjafi var með fyrri fyrirlesturinn ... og það var hreyfing, já það var hún þarna sjúkrapjálfari, já, það var bara rosa fínn hérna fyrirlestur ...

Þátttakendur ræddu nánar um gagnsemi fyrirlestranna og sá fyrirlestur sem mest umræða var um (einnig af afspurn) og flestir vildu hafa heyrt, var fyrirlestur Daggar Pálsdóttur: *Lagaleg atriði varðandi veikindi. Er eitthvað lögfræðilegt sem þarf að hugsa um og kannski gera eitthvað? Í fyrirlestrinum var fjallað um lagaleg atriði sem geta komið upp í alvarlegum veikindum foreldra og rétt barna til upplýsinga um sjúkdóm foreldra sinna og hvaða afleiðingar andlát foreldris getur haft fyrir börnin í lagalegu tilliti hvað snertir erfðamál, samskipti og rétt barna:*

... mér fannst t.d. fyrirlesturinn hennar Daggar, sem er náttúrulega rosa erfitt mál að ræða á svona... en mjög gagnlegur og hún setti þetta mjög svona skilmerkilega fram.

... oft koma upp atriði og spurningar sem maður hafði ekki velt fyrir sér sjálfur en var gott að fá svör við. Það fer svo svolítið eftir því hvar maður er staddur í ferlinu hvaða fyrirlestrar eru gagnlegir. Ég nýtti mér þá fyrirlestra sem snérist að t.d. lagalegum málum og minni fjölskyldu...

... ég mætti ekki á fyrirlesturinn hennar Daggar sem ég hefði viljað mæta á ... af því að mér finnst það vera mjög mikilvægt ... þá er ég líka að hugsa um að erfðamál og forræði, ég er búin að hugsa það ... af því að ég mun deyja af þessum sjúkdómi ... en maðurinn minn mun vera með börnin okkar. Hvað ef hann deyr sjálfur?... það eru allir dauðlegir og hvert eiga börnin að fara ef að hann deyr ... ég vil að börnin mín fái það öryggi og viti hvert þau eigi að fara ...

Sá fyrirlestur sem flestir þátttakenda sóttu var fyrirlestur Ásgerður Sverrisdóttur: *Krabbamein og aukaverkanir meðferðar*, og var mikil ánægja með þann fyrirlestur:

... svo var líka eins og fyrirlesturinn um aukaverkanir og afleiðingar ...og ég bara á líka vinkonur sem hafa farið í gegnum krabbameinsmeðferð sem hafa ekki fengið þessa fræðslu og bara þegar ég fór að tala við þær um þetta, hvað þetta gerir mikið fyrir fólk að vita hverju það getur átt von á, hvað er eðlilegt ...

Einnig töldu þátttakendur fyrirlestur sjúkraþjálfara, Ásu Dagnýjar Gunnarsdóttur, um *Hreyfingu* mjög gagnlegan:

... og sjúkraþjálfarinn sem kom og var að tala um hvað hreyfing hefur mikið að segja og allt þetta. Mér fannst þetta mjög hérna gagnlegt.

... það var *Næring og hreyfing* ... það voru bæði rosalega fínir fyrirlestrar.

Fram komu ábendingar um fyrirlestur Rannveigar Björnsdóttur, *Fæði og hollusta*. Þar hafi verið fjallað meira um almenn manneldismarkmið en minna um það sem gæti verið hjálplegt til að vinna gegn vexti krabbameins í mannlíkamanum:

... Ég myndi vilja fyrirlestur um bara rannsóknir á mataræði og krabbameini. Hvað hefur komið vel út, hvað hefur ekki komið vel út og hvort það skiptir máli hvernig krabbamein þú ert með eða ekki, ekki svona almennt, heldur alveg bara spesífik ...

... það eru alls konar kenningar í gangi ... þetta er algjör frumskógur, þannig að maður stundum bara, okay, hvað á ég að borða ?

Fyrirlestrarnir voru almennt sagðir mjög gagnlegir og áhugaverðir. Nokkrir þátttakenda sem komust aðeins á fáa fyrirlestranna lýstu löngun sinni og áhuga á að sækja fleiri:

... já ég myndi einmitt vilja það líka ef maður mögulega kæmist á fleiri fyrirlestra ...

... ég ætla að mæta sko á, þegar aftur byrja hérna fyrirlestrarnir, þá er ég bara ákveðin í því, ... passa að mæta á alla.

Fjölskyldubró

Félagsráðgjafar á Landspítalanum höfðu umsjón með framkvæmd Fjölskyldubrárarinnar og voru viðtölin tekin á Landspítalanum og hjá Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins. Að meðaltali voru sjö viðtöl tekin við hverja fjölskyldu. Almennt var mikil ánægja með viðtölin í Fjölskyldubrúnni:

... mér fannst mjög gott að fá svona aðila sem eru þjálfaðir og hafa mikla reynslu á þessu sviði til að koma utan að fjölskyldunni og sérstaklega tala við börnin. Ég held að það hafi verið mjög gott ...

... þau byrjuðu að láta mig tala og svona, finna hverju ég hefði áhyggjur af og þau spurðu líka um allskonar hluti, hvort ég væri að spá í þetta eða hitt ... ef það er eitthvað sérstakt sem truflar eða þú vilt ræða eða koma upp á yfirborðið með ...

... það var meira verið að leita að svona veikum blettum, þar sem maður þurfti meiri stuðning, eða kannski ekki leita að því heldur hjálpa manni að tala saman og reyna að finna þessa veiku bletti ...

... þetta gaf mér tækifæri til þess að setjast niður og tala við þau og það fannst mér það góða við að þú veist, maður gerir þetta ekki heima ...

Pátttakendum fannst gott að aðrir en foreldrnir ræddu við börnin um tilfinningar þeirra í sambandi við veikindin:

... mér finnst svo mikilvægt eins og fyrir strákana að vita að það væri svona fagfólk sem þeir gætu leitað til, þú veist af því að, bara að læra það að það er til fólk sem að væri ekki fjölskyldunni heldur er einhver sem ég get farið og talað við og mér getur liðið vel með, þannig að mér fannst það líka vera soldið sem kom út úr þessu ...

... mér fannst jákvæðast ...sko einhvern veginn að hún fékk tækifæri, dóttir mín sem er 9 ára, af því þetta er búíð að, hún er alin upp við þetta eiginlega ... en það hefur kannski engin annar utanað komandi rætt við hana ... þau ræddu þetta við hana sko, hvaða möguleika hún hefði í að spyrja og ræða sko, sem hún kynni kannski ekki við að spyrja foreldra sína um, þannig að mér fannst það, það var mjög svona jákvætt, að taka þátt í því. Þannig að... bara yfir höfuð var ég rosalega ánægð með að það væri verið að gera þetta...

Foreldrnir lýstu einnig ánægju sinni með að börnunum var boðið í önnur stuðningsúræði eftir að viðtölunum í Fjölskyldubrúnni lauk:

... mér finnst bara conseptið í verkefninu ganga soldið út á þetta, að börn hafi rétt á þú veist að tjá sig... sem sagt að fá svona vettvang til þess að koma sínu öllu á framfæri og ... þau [í Fjölskyldubrú] beindu líka áfram þú veist, þegar við erum í rauninni búin að klára þessi viðtöl að þá beindu þau þeim ... þú veist hvað hentaði þeim ... í önnur úrræði ...

Rætt var um þörf fyrir meiri fræðslu og stuðning fyrir foreldra við byrjun krabbameinsmeðferðar:

... það eina sem mér hefði fundist að þurfa að fá eitthvert svona akkeri aðeins fyrr, eða bara strax, þú veist stuðning í hvernig ætti að gera þetta, það hefði bara þurft að vera eitthvað video eða einhverjir punktar ...

... en það sem mér finnst stundum vanta er svona hvernig á ég að tala við þau og ég held að það væri rosalega gott að vera með einhverja svona rabbfundi eða eitthvað þar sem maður getur svona deilt reynslu sinni ...

Rætt var um hverjir úr fjölskyldunni þyrftu að vera með í Fjölskyldubrúarviðtölunum, en miðað er við að öll börn sem búa á heimili þátttakenda eigi að vera með. Huga þyrfti að því hvort einhverjir fleiri úr fjölskyldunni ættu kost á að vera með:

... ég fór með stelpurnar mínar sko [í Fjölskyldubrú] en eftir á að hyggja þá hefði allir ... allt heimilisfólk þurft að fara og tengdasonurinn hefði eiginlega líka þurft að fara með, það er eiginlega, þó að hann sé ekki sko blóðtengdur mér þá er hann á heimilismaður ...

... þú bara talar öðruvísi um það þegar fleiri [ömmur og afar] eru viðstaddir.

Endurgreining

Rætt var um að fólk hefði misjafnar þarfir eftir því hvar það væri í sjúkdómsferlinu og hvort það væri að greinast í fyrsta sinn eða að endurgreinast. Fjöl-

skyldan væri misjafnlega stödd eftir þessu, ekki síður en sjúklingurinn. Bent var á að í sumum tilfellum væri jafnvel betra að hafa aðstoðina aðgreinda fyrir þá sem eru að greinast í fyrsta sinn með krabbamein annars vegar og fólk sem er að endurgreinast hins vegar:

... líka þegar það eru einhverjir hópar og svona að skipta þá niður í þá sem eru að endurgreinast og þá sem eru að greinast í fyrsta skipti. Það eru, ég fór hérna á eitthvað HAM námskeið og það voru aðstandendur, nýgreindir og svo fólk eins og ég með endurgreiningar og við erum bara ekkert á sama stað, þetta eru bara mjög ólíkir hópar

... það er líka ólíkt að tala við börn þessara hópa, það er nefnilega þú veist, þess vegna er ég að segja að það ætti að vera endurboðun eða boðun í endurgreiningunum ... það er eitt að tala við barn sem er að upplifa að foreldrið er að fara í gegnum eitthvað mánaðar ferli eða ævilangt ferli ... endurgreining... það eru allt aðrar þarfir.

Gert fyrir börnin

Rætt var um gildi verkefnisins og ávinning þess fyrir fjölskyldur fólks í krabbameinsmeðferð og lífsógnandi aðstæðum, tenginguna við skólann, þarfir og rétt barna:

... ég held að fólk hugsi öðruvísi þegar það er búið að setja þetta í þetta samhengi að ... þú ert í meðferðinni og það er allt fyrir þig, þetta er ekki gert fyrir þig, þetta er gert fyrir börnin þín ...

... að þær [mæður í krabbameinsmeðferð] eru sko hérna að lenda í því að krakkarnir eru ekki að segja frá vandræðunum sínum í skólanum og svoleiðis, af því þau vilja ekki auka, þau vilja ekki að foreldrarnir séu að hafa áhyggjur af sér þegar það er svona mikið alvarlegt að, og þú veist það er alls konar svona hlutir (í skólanum) sem eru kannski bara smávægilegir þegar, en skipta gríðarlegu máli þegar upp er staðið ...

Einnig var rætt um mikilvægi þess að í boði væri lögfræðiaðstoð fyrir foreldra með lífsógnandi sjúkdóma:

... að hérna vísa fólkinu áfram, hvernig á það að halda áfram að vinna úr þessu skilurðu ... þegar fjölskyldufundurinn er búinn og með þessi lögfræðimál ... hvað er næsta skref?

Já lögfræðiaðstoð innan spítalans... nú eru svo mikið samsettar fjölskyldur. Allt varðandi svona arf og peningamál, mér finnst það skipta máli að það sé á hreinu. Það eiga ekki að vera lausir endar. Þú veist að þú ert að fara að deyja. Þá finnst mér að þetta eigi að vera á hreinu og varðandi fyrst og fremst varðandi forræði á börnum.

Gagnsemi tilraunaverkefnisins

Rætt var um hvað væri mest gagnlegt og hvað væri minnst gagnlegt í tilraunaverkefninu:

... mér fannst ekkert minnst gagnlegt [í verkefninu], ég verð bara að segja það... mér fannst þetta vera gagnlegt, þetta var fókuserað og það nýttist ...

... gagnlegast fannst mér fjölskyldufundurinn ...

... það er rosa fínt, að það sem var gert er að skila, það er rosa fínt.

... mér finnst líka ... að það sé ákveðin rammi, þetta er ekki þú veist svo mikið að taka þátt í ... þetta er að þú verður að fókusera, það gerir þetta líka gagnlegt.

Fram komu skýrar ábendingar um nauðsyn þess að upplýsingar og þjónusta séu í skipulegu ferli. Veita þurfi fræðslu og stuðning strax í upphafi greiningar eða meðferðar, og huga þurfi að mikilvægi teygjanleika stuðnings og meðferðar útfrá þörfum hvernar fjölskyldu:

...Ég tel það þurfi að koma á einhverskonar verklagi hjá LSH varðandi svona þjónustu, því að í byrjun skiptir bæði máli að fólk viti hverju það á rétt á og einnig hvert það eigi að leita. Því skiptir máli að það fái strax í upphafi einhverjar upplýsingar.

...byrja strax að upplýsa alla fjölskylduna um veikindin, ...að bjóða svona þjónustu í upphafi. Það getur verið mismunandi eftir fjölskyldum hversu mikið þarf að aðstoða því finnst mér skipta máli að sú þjónusta væri meira einstaklingsmiðuð en ekki stöðluð

... ég kann vel að meta svona þjónustu, ég tel að hún sé mjög gagnleg. Sumir þurfa mikið á henni að halda og aðrir minna, þar sem að einstaklingar eru á misjöfnum stað andlega og líkamlega einnig með misjafnlega gott bakland.

Hvernig á að bjóða þessa þjónustu á Landspítalanum

Þátttakendur ræddu um hvernig eigi að bjóða krabbameinsveikum foreldrum að taka þátt í svona þjónustuúrræði og mikilvægi þess að það sé í skipulegum farvegi:

... mér finnst skipta máli allavega að þetta [verkefnið] sé boðið, þetta sé ekki eitthvað sem maður sækist sjálfur eftir, það sé eitthvað sem að er ýtt að manni ...

... þú veist það þarf einhvern veginn að selja þér það, og *þetta er fyrir börnin þín, fyrir makann þinn* ... svo má náttúrulega hjúkrunarfræðingurinn vera bara með gátlista skilurðu, að þetta er búið og þetta er búið og búið að bjóða þetta og þetta og þetta. Heyrðu já hún hefur ekki fengið boð um þetta ...

... hún getur líka bara spurt þig í hvert skipti sem þú kemur, er eitthvað sem að, af þessu sem þú myndir vilja þiggja núna ... Ég held að það mætti vera meiri andlegur stuðningur ... almennt ...

... ég held að það sé líka sérstaklega að hafa það í huga þegar það eru eins og endurgreiningar, að það sé boðun [ekki bara boðið] ...

... þá kannski frekar bara að maður sé boðaður og maður komi og mæti í einhvert eitt skipti og þá allt í einu er maður búin að brjóta þennan ís, í staðinn fyrir að þetta standi til boða og maður getur komið og þá bara já maður getur komið.

Aðrar ábendingar varðandi stuðning við fjölskyldur

Meiri sveigjanleiki í Fjölskyldubrúnni eða ákveðinn rammi. Fram kom tillaga um að þótt ramminn væri ákveðinn og fólk ætti að fara í ákveðnar tegundir viðtala (ein, með maka, börnin, með fjölskyldunni), þá væri til staðar möguleiki á sveigjanleika. Þannig væri misjafnt hvernig hægt væri að nálgast börnin og sum þeirra gætu þurft fleiri en eitt viðtal:

... að þeir sem taka viðtölin gætu metið það, viltu fá að tala við einhvern annan eða við þurfum kannski að fá að hittast aftur áður en þú ferð á fjölskyldufundinn ...

... stundum er bara eitthvað alvarlegt að í viðbót, ekkert sem hægt er að leysa í einu viðtali en þarf kannski að ræða meira áður en haldinn er fjölskyldufundur. Það þarf að opna rammann aðeins þannig að það væri hægt í sérstökum tilvikum að hafa einhvern svona sveigjanleika ...

Stórfjölskyldan. Ömmur og afar eru á hliðarlínunni og koma oft að því að hjálpa til á heimilinu og líta eftir börnunum. Fram kom tillaga um að þau yrðu boðuð á sérstakan fund, en ekki fjölskyldufundinn:

... þau leika líka mikilvægt hlutverk í lífi barnanna, það er líka erfitt fyrir þau þetta ferli ... ég held að það sé aðallega að þau fái tækifæri til að tala um þetta við einhvern annan en mann sjálfan ...

Þá var einnig rætt hvort rétt væri að stjúpbörn og stjúforeldrar ættu að vera með í þessu inngrípi, eða fullorðin börn sem flutt væru að heiman:

... það eru námskeið fyrir maka, en það er einhvern veginn enginn staður þar sem fullorðin börn krabbameinsgreindra geta hist ...

... þau falla ekki inn í neitt í þessu. Það var núvitundarnámskeið sem var í boði og stelpurnar mínar fóru á það en strákurinn hafði ekki áhuga á því. Þær voru í nokkur skipti og þær voru alveg ánægðar með. Þannig að það er alls konar svona sem væri alveg hægt að kannski gera meira fyrir þau ...

... ég held að það sé mikilvægt að þessir stóru krakkar séu með af því að þau eru svolítið utanveltu. Þau passa ekki inn í, það eykst álagið á þeim, það er ætlast til meira af þeim, hvort sem þau standa undir því eða ekki...

Þó var ekki talið tímabært að yngri börn væru með í ferlinu. Upplýsingarnar væru ekki settar fram á þann hátt að það hentaði ungum börnum. Ef þau ættu að vera með, þyrftu upplýsingarnar að vera settar fram af einhverjum sem væri sérhæfður í að ræða slík mál við börn. Einn þátttakandinn tók samt níu ára dóttur sína stundum með í viðtöl við lækinn sinn:

... þegar ég sirka veit hvað hann er að fara að tala um ... hann er bara orðinn fjölskylduvinur ... bara að sjá hvernig spítalinn lítur út og hvernig þetta umhverfi er, held ég að hafi hjálpað ... þetta er einmitt ekkert þukur, þá eru þau einhvern veginn áhyggjulausari næst þegar þau heyra að maður sé að fara ...

Fjölskyldur sem afþakka inngripið. Nokkrar fjölskyldur afþökkuðu inngripið, sögðust ekki þurfa á því að halda. Þátttakendur töldu að það fólk væri í afneitun og höfðu skoðanir á því hvernig ætti að bregðast við þessu:

... það er engin fjölskylda sem þarf ekki á neinum stuðningi að halda í gegnum þetta, ég held að það sé bara alveg á hreinu ...

Sú uppástunga kom fram að rétt væri að benda því fólk á að inngripið sé ekki endilega fyrir foreldrana heldur fyrir börnin:

... láta fólk segja aftur nei þegar það er búið að segja þetta svona ...

Tímabátturinn var fólk ofarlega í huga:

... þú ert bara í fínu lagi þegar þú mætir fyrst, hefur það bara mjög gott, svo mætir þú næst og þá veistu ekkert hvernig þér líður. Svo mætir þú í þriðja skiptið og þá líður þér ömurlega ...

... svo hefur maður náttúrulega núna líka kynnst fólk sem var í mestu glímunni fyrir 2 til 3 árum, svo er það kannski svolítið brotið og það myndi kannski alveg vilja fara í gegnum eitthvað svona með fjölskyldunni núna ...

... áhyggjurnar og kvíðinn koma náttúrulega oft fram eftir að svona mesti hasarinn, aðgerðin og skurðaðgerðirnar er búið, það er alltaf einhver dagskrá, svo kemur alltaf að því í þessum meðferðum að allt í einu er allt búið og þá ertu bara að bíða ...

Margir töldu að hægt væri að fá fleiri börn og fullorðna með ef fólk væri ekki sett í þá stöðu að þurfa sjálft að eiga frumkvæði, heldur væri hægt að segja því að það ætti að mæta á ákveðinn stað á ákveðnum tíma. Sumir töluðu um að gott væri að hjúkrunarfræðingurinn byði þeim að bóka þau:

... ég vissi alveg að ég gæti farið í slökun en ég gerði ekkert í því fyrir en hjúkrunarfræðingurinn sagði við mig, heyrðu, á ég ekki bara að bóka fyrir þig slökun þegar þú kemur næst ...

Fram kom að best væri að hjúkrunarfræðingurinn bókaði fyrsta viðtalið og væri jafnvel með gátlista til að haka við hvort fólk hefði fengið boð um þetta eða hitt og hvort væri búið að bóka það ef svo var. Þetta má samt ekki verða of yfirþyrmandi, ekki tala um of margt í senn. Minnið er stundum í þoku og frumkvæðið ekki mjög mikið þegar um þessi veikindi er að ræða. Stundum væri gott að einhver taki af skarið, án þess þó að taka valdið af fólk.

Annað sem fram kom í rýnihópaviðtölunum

Þegar spurt var um aðrar þarfir og sjónarmið en þau sem fram höfðu komið um inngripið, höfðu þátttakendur skoðanir á því hvað þyrfti að leggja sérstaka áherslu á. Þar var nefnt: (1) sértækari aðstoð fagmanna, svo sem lögfræðings, félagsráðgjafa; (2) bæklingur á spítalanum um hvernig krabbameinsgreindir foreldrar bera sig að við að tala við maka, börn, foreldra o.s.frv.; (3) leiðbeiningabæklingur til skóla og með upplýsingum um nauðsyn samskipta foreldra og kennara í veikindaferlinu; og (4) að fá sama hjúkrunarfræðinginn í upphafi og áfram en ekki alltaf nýtt og nýtt fólk.

(1) *Aðstoð fagmanna.* Margir nefndu að einhverjir gætu þurft á frekari og sértækari aðstoð að halda. Þá þyrfti að vera hægt að vísa þeim til viðeigandi faghóps sérfræðinga. Sérstaklega voru nefndir lögfræðingar og félagsráðgjafar, og prestar í einhverjum tilfellum. Nefnd voru dæmi um margs konar álitamál í aðstæðum krabbameinsgreindra foreldra. Þeirra á meðal voru erfðamál og búseta barna og um nauðsyn þess að átta sig hverjir möguleikarnir eru í stöðunni :

... það er ekkert endilega augljóst hvert maður á að fara til þess að ræða þetta eða fá einhverja lausn ...

... það er mjög erfitt, búin að berjast fyrir forsjá barna þinna að þurfa allt í einu að minnka það að vera með þau eða láta hitt foreldrið vera með það meira, þetta hlýtur að vera gríðarlega sálrænt erfitt ...

Einnig blasir dauðleiki fólks við þegar svo er komið:

... ef ég dey, hvað gerist þá? Hver verður með börnin? Þú átt þarna eitt barn og pabbi hennar er dáinn, ef ég fer þá er maðurinn þinn allt í einu einn eftir, hvað gerist svo ef hann fer líka, hvar viljum við þá að barnið sé? ...

Aðstandendur ættu líka oft erfitt með að ræða þann möguleika, að vinur þeirra eða fjölskyldumeðlimur geti verið á leið í dauðann:

... ég þyrfti mikið að hugsa þetta og bara hvað ef ég dey og þyrfti að ræða þetta og byrjaði að ræða þetta við vinkonu mína, og hún sagði bara, ég get rætt allt við þig, þetta ræði ég ekki, þú bara ert ekki að fara að deyja. Ég get ímyndað mér að það séu fullt af mökum og börnum sem bara einmitt nákvæmlega... geta þetta ekki.

Mörgum fannst að það hlyti samt að vera auðveldara að búið væri að ganga frá hlutum eins og þessum. Það ætti í raun við hjá flestu fólki:

... ég missti systur mína á þessu ári og hún á strák sem er að verða 17 og það var bara búið að ganga frá því að hann er hjá yngri systur minn. Ég er að verða veik,

hann er ekki hjá foreldrum mínum, hann er hjá henni, það var búið að ákveða þetta áður en hún fór ...

... ég myndi hafa þetta eitt af úrræðunum sem hægt er að bjóða upp á eftir Fjölskyldubrúna, eða að Krabbameinsfélagið hafi það í boði, að fólk geti komið með maka eða fyrrverandi maka eða hverjum sem þarf að taka þátt í svona samtali ...

Sérstaklega var rætt um þörf fyrir aðstoð fagmanna fyrir samsettar fjölskyldur:

... já akkúrat þar vantar fræðsluna fyrir svona samsettar fjölskyldur, sérstaklega börnin, annað foreldrið býr kannski úti í bæ en veit lítið, en börnin þeirra eru kannski í þessu, það þarf að athuga réttarstöðu þeirra. Það þyrfti að vera meiri stuðningur þannig að þessir foreldrar gætu hringt hingað eða eitthvert og fengið stuðning til að geta stutt börnin sín í gegnum svona og líka bara til að geta varið rétt þeirra ...

Fram kom að margs konar álitamál blasa við hjá krabbameinsgreindum foreldrum og það virtist vera samhljóða álit þátttakenda að mikilvægt væri að þeim væri ávallt boðin aðstoð við að leysa slík mál. Það gæti jafnvel leyst óþarfa flækjur eftir á og hefði þannig forvarnargildi fyrir fjölskyldusamskipti, bæði í veikindaferlinu og eftir andlát.

(2) *Bæklingur á spítalanum.* Greinilegt var að fólki fannst erfitt að tala um veikindi sín við fjölskylduna og þá ekki síst börnin. Þeir hefðu þegið meiri upplýsingar og stuðning við það:

... ég fékk bækling um sjúkdóminn. Ég hefði líka viljað fá bækling strax þannig að ég geti strax byrjað að undirbúa mig fyrir þetta og að tala við maka og eldri börn og foreldra, líka hvernig maður talar við foreldra.

... það er náttúrulega aðaltilgangurinn með þessu, að tala við börnin.

3) *Samfella og starfsfólksekla á Landspítalanum.* Þátttakendur upplifðu skort á fagfólki þegar þeir voru í krabbameinsmeðferð á Landspítalanum og sögðu það mjög óþægilegt að hafa ekki sama hjúkrunarfræðinginn þegar þau komu í lyfjagjöf á krabbameinsdeildina:

... þú talar kannski við hana upphaflega þegar þú komst fyrst og talaðir um einhverja hluti og svo hélstu að hún yrði þín í meðferðinni, en það er náttúrulega langt frá því, þú varla sérð hana ...

Einhverjir sögðust þó hafa fengið að hafa sama hjúkrunarfræðing í krabbameinsmeðferðinni:

... ég er reyndar búin að vera mjög lánsöm, hef haft þá sömu ...

Þátttakendur vildu ekki kenna starfsfólkinu um, heldur væri það vegna manneklu á spítalanum:

... það eru allir á hlaupum, þú nennir ekkert að láta einhvern þurfa að gera eitthvað fyrir þig af því að þú sérð að það er allt liðið á milljón á hlaupum ...

Sumir voru svo lánsamir að geta alltaf náð í lækninn sinn ef eitthvað var að.

Nokkuð var hins vegar um að sagt væri frá erfiðu aðgengi að læknum:

... ef þú þarft að senda skilaboð til læknisins eða þarft að ná í lækninn þá er ekki boðið upp á netfangið hans til að þú getir bara sent honum þín persónulegu skilaboð, þú getur sett inn á þessa síðu hjá deildinni og þegar það er búið þá getur það tekið allt að 3 vikur að afgreiða þessa beiðni þína. Halló, ég ætla að drepa mig í fyrramálið, ætlarðu að lesa þetta eftir 3 vikur ...

Tengsl við aðra fagaðila virtust líka stundum rofna vegna manneklunnar:

... ég man að ég átti að fá næringarfræðing á spítalann og hann kom aldrei, svo átti ég að fá sjúkráþjálfara og hann sást í 10 mínútur, þetta er bara brjáláð þarna niðurfrá.

(4) *Leiðbeiningar fyrir skóla.* Mörgum þátttakendanna lá á hjarta að ræða nauðsýn betri samskipta við skóla barnanna eftir að foreldri hefur greinst með krabbmein. Lýst var hvernig barnið getur verið viðkvæmt fyrir ýmsum hlutum í sambandi við veikindin og hvernig þau snerta skólann:

... minni fannst erfiðast í öllu þessi ferli þegar ég missti hárið fyrst. Ég kom heim með hárkollu og henni fannst alveg svakalegt ef ég var ekki með hana þegar ég kom að sækja hana (í skólann) og það var alveg dágóður tími sem fór í bara að venjast því.

... ég vil að kennararnir viti og séu í samskiptum, nú er ég að fara á spítalann út af þessu og þá viti hún að barnið er kannski viðkvæmara á þessum dögum. Ég hef tryggt þetta en svo eru greinilega ekkert allir sem gera það.

Foreldrarnir bentu á að viðkvæmni barna geti verið með ýmsum hætti og oft reyni þau að hlífa þeim fullorðnu við að hafa áhyggjur af sér, bæði heima og í skólanum:

... vinkonur mínar eru að lenda í því að krakkarnir segja ekki frá vandræðum sínum í skólanum af því að þau vilja ekki að foreldrarnir séu að hafa áhyggjur af sér. Þessir hlutir eru kannski smávægilegir þegar þeir eru að gerast, en þeir skipta gríðarlegu máli þegar upp er staðið.

Bent var á hversu mikilvægt væri að einfalda upplýsingaflæði og móta samskiptaleiðir milli fjölskyldunnar og skólans:

... ég held að þið ættuð bara að prenta leiðbeiningar, helst bara eitt A4 blað, sem er bara leiðbeiningar til foreldra og skóla, bara nokkrir punktar, hvernig er æskilegt að foreldrar hafi samband við skóla og hvernig er æskilegt að skólinn hagi sér við börn sem eiga veika foreldra.

... ég myndi bara vinna þetta í sambandi við einhvern barnaskóla, spyrja hvernig þeir vilja láta tala til sín og hvernig þeir vilja vera upplýstir ...

... hluti af leiðbeiningunum ætti að vera hvernig skólinn á síðan að láta upplýsingaflæðið vera innan skólans og hvernig á að bregðast við barninu.

Í þessu sambandi var sagt frá dæmi um hvernig skóli hafði tekið á öðruvísi en sambærilegu máli. Það hafði byrjað vel en endað illa:

... pabbi stelpunnar minnar lenti í bílslysi og lést þegar hún var í 6 ára bekk. Hún vildi bara fara í skólann. Skólastjórinn hitti okkur og spjallaði við okkur og svo fór hann inn í bekkinn og ræddi við krakkana og svo hélt ég bara að þetta væri allt í rosa góðum málum. Svo mörgum vikum seinna þá kemur foreldri bekkjarfélaga hennar heim til mín, bankar upp á spyr hvort það sé rétt að pabbi hennar Erlu hafi dáið. Þá hafði skólinn ekki upplýst foreldra 6 ára barna sem voru kannski að uppgötva í fyrsta skipti að foreldrar gætu dáið.

Það virtist vera samdóma álit þátttakenda að foreldrar og skóli þurfi aðstoð við að taka á því þegar foreldrar barnanna greinast með krabbamein og að fagaðilar komi þar að.

Samantekt um mat

Heildarniðurstaða matsins er að þátttakendum fannst inngrípið gagnlegt. Allir þættir þess, þ.e. upphafsviðtal, fræðslufyrirlestraröð og viðtöl hjá Fjölskyldubrúnni fengu það heildarmat að vera gagnlegir. Þetta átti við um það sem mælitækin sýndu og var frekar staðfest og dýpkað í rýnihópasamræðu.

Ekki varð betur séð þegar mælitæki til að meta ástand fjölskyldunnar voru skoðuð en að ástandið væri yfir meðallagi þrátt fyrir augljósa kreppustöðu í fjölskyldunni. Þetta sýndu niðurstöður kvarða til að mæla samskipti í fjölskyldum og samheldni fjölskyldnanna.

Sá kvarði hefur verið prófaður á Íslandi (Aldís Guðbrandsdóttir og Snæfríður Dröfn Björgvinsdóttir, 2011) og niðurstöðurnar í almennu úrtaki sýndu lakari niðurstöðu en í þeim hópi sem hér var skoðaður. Þegar metinn var almennur kvíði og aðskilnaðarkvíði barnanna voru niðurstöður einnig bornar saman við niðurstöður íslensks úrtaks (Guðríður Þóra Gísladóttir, 2013). Þarna komu fram svipaðar niðurstöður, eða að kvíðastig barnanna var lægra en í almennu úrtaki. Í þessum hópi voru þó ekki nógu margir til að meta hvort þessi mismunur væri tölfræðilega marktækur en öll meðaltölin gengu á sama veg. Athyglisvert er þó að ein spurningin skar sig úr að því leyti að fleiri börn svöruðu þeirri spurningunni en öðrum á þann hátt að þau væri kvíðin, þetta var spurning um hvort þau kvíði því að vera aðskilin foreldrum sínum. Slíkur kvíði getur tengst óöryggiskennd og óróa yfir að vera yfirgefin eða hvað um þau verði.

Mælitæki til að meta vanlíðan krabbameinsgreindu foreldranna sýndi hins vegar að stór hópur þátttakendanna taldi líðan sína svo slæma að viðmið kvarðans útheimti klínískt inngríp (Schmid o.fl., 2013). Þegar nánar var skoðað í hverju vanlíðanin fólst, var greinilegt að tilfinningaleg vanlíðan var þar efst á lista. Einnig voru nokkur líkamleg atriði nefnd. Flestir nefndu þreytu, minnisvandamál, ógleði, svefn og verki sem orsakir vanlíðanar. Í rýnihópaviðtölunum kannaðist þó enginn við að hafa orðið var við að neinn á spítalanum gerði neitt sérstaklega með þessi atriði þótt þau væri þekkt. Þátttakendur voru þó fúsir til að ræða við fagfólk um vanlíðan sína og nefndu í því sambandi nokkrar fagstéttir sem þeir vildu gjarnan ræða við.

Heilsutengd lífsgæði voru metin undir meðaltali þegar borið er saman við meðaltal í almennu þýði á Íslandi (Tómas Helgason o.fl., 2000). Allir undirkvarðarnir í kvarðanum um heilsutengd lífsgæði eru undir meðaltali. Þetta eru fjölskyldur í heilsutengdum erfiðleikum, þannig að þessi niðurstaða ætti ekki að koma á óvart. Þeir kvarðar sem koma verst út eru heilsufar, einbeiting, lífsgæði og þrek. Þessar niðurstöður ríma við niðurstöður úr klínikum kvarða fyrir tilfinningalega líðan. Þátttakendur virtust ekki hafa miklu meiri áhyggjur af fjárhag en aðrir og þeir voru heldur ekki sérlega kvíðnir. Það rímar einnig við sérstakar kvíðamælingar hjá börnunum og bendir til þess að hér sé um að ræða fjölskyldur sem voru ekki í verulegum tilfinningaerfiðleikum innan fjölskyldunnar fyrir heilsuþrestinn.

Þegar nánar er litið á mat þátttakenda á þáttum inngrípsins, virðast allir þættir þess vera metnir gagnlegir. Viðtalið er fyrsti þáttur inngrípsins og hugsanlegt er að fólk hafi ekki verið vel í stakk búíð til að nýta sér það sem þarna fór fram. Þrátt fyrir það var viðtalið metið gagnlegt og sumir höfðu orð á að það hefði verið mjög gagnlegt og gefið gott yfirlit yfir það sem vænta mátti í framhaldinu.

Athyglisverðasta niðurstaðan í mati á fræðsluþættinum er að hann var takmarkað notaður. Þó mátu þeir sem mættu fyrirlestrana þá gagnlega í langflestum tilvikum. Form og/eða tímasetning fræðslu þarfnast greinilega gagngerrar endurskoðunar við. Sömuleiðis virtust þátttakendur vilja að fræðslan væri enn betur klæðskerasniðin að þeirra sérstöku þörfum sem krabbameinsgreindir.

Viðtölin í Fjölskyldubró fengu góða dóma. Þau voru sett upp í ákveðnum ramma fyrir inntak og þátttakendur. Rýnihóparnir kölluðu eftir meiri sveigjan-

leika innan þessa ramma, bæði fyrir inntak og þátttakendur. Sveigjanleiki fyrir inntakið fannst fólki að ætti að koma fram í því að ef þyrfti, væri hægt að fá börnin í fleiri viðtöl, þar sem það væri oft erfitt að vinna trúnað þeirra og þau þyrftu að hitta viðmælanda oftar en einu sinni áður en þau opnuðu sig. Sömuleiðis fannst fólki að það þyrfti að vera skilgreint framhald á þessum viðtölum, að hægt væri að vísa fólki í áframhaldandi meðferð ef á því þyrfti að halda. Sveigjanleiki fyrir þátttakendur varðaði sérstaklega samsettar fjölskyldur og stórfjölskylduna. Einnig var bent á að allir á heimilinu þyrftu að taka þátt í fjölskylduviðtali, ekki aðeins þeir sem væru blóðskyldir. Margs konar flækjur geta verið uppi varðandi samsettar fjölskyldur sem fólki fannst að taka þyrfti tillit til. Einnig væri gott að ömmur, afar og aðrir nánir gætu fengið stuðning, þótt það væri ekki endilega í fjölskylduviðtölunum. Þegar þátttakendur voru beðnir að segja álit sitt á því hvort ætti að ýta fastar á þær fjölskyldur sem afþakka inn grip til að fá þær með, voru þeir á því að það væri nauðsynlegt, þar sem afþökkun á inn gripi sýndi afneitun á ástandinu, sem gæti verið skaðleg til lengri tíma litið.

Nokkrir þræðir komu fram í rýnihópunum sem að gagni geta komið við skipulagningu áframhaldandi þjónustu á borð þá sem veitt var í þjónustu-inngripinu. Sérstaklega var beðið um að farvegir fyrir viðtöl við fagfólkið yrðu opnaðir í framhaldi af viðtölunum í Fjölskyldubrunni. Ekki þyrftu endilega allir á þessu að halda, en að þeir sem þyrftu að tala við lögfræðing eða félagsráðgjafa, svo dæmi sé tekið, ættu þess kost. Þar sem fólki fannst það vera illa í stakk búið til að opna viðræður um veikindin við fjölskyldu sína, var bent á að kostur væri að spítalinn léti útbúa bækling til að leiðbeina þeim um þessi viðtöl. Sömuleiðis var bent á að mörgum fjölskyldum og skólum gæti þótt gott að hafa stuttan bækling með leiðbeiningum um það sem þyrfti að gera þegar foreldri greinist með illvígán sjúkdóm eins og til dæmis krabbamein. Þá var bent á vandamál sem er sennilega stærra en þetta inn grip myndi ráða við að leiðrétta, sem er manneklan á spítalanum. Hún veldur því að nýtt og nýtt fólk kemur að umönnun sjúklinganna, þegar best væri að sama lykilmanneskjan annaðist þá, og jafnvel kemur fyrir að aðstoð sem þeir eiga að fá ferst fyrir og erfitt getur reynst að ná sambandi við fagfólkið.

III UMRÆÐA, ÁLYKTANIR OG ÁBENDINGAR

Heildarniðurstaða matsins er að allir þættir þjónustuinngripsins voru metnir gagnlegir. Af þessu má draga þá ályktun að fjölskyldur í þessari stöðu gætu haft verulegt gagn af gæðaðjónustu sem þessari. Tilgangur matsins með mælingum á einstökum þáttum gæðaðjónustu var að leiða í ljós kosti hennar og takmarkanir og hvað megi af henni læra til að bæta innleiðingu slíkrar þjónustu á Landspítalanum til frambúðar fyrir krabbameinsveika foreldra og börn þeirra.

Það er samdóma álit höfunda og annarra sem að verkefninu hafa staðið að þetta tilraunaverkefni með gæðaðjónustu í sex mánuði hafi sýnt að gerlegt er að mæta þörfum krabbameinsgreindra foreldra, maka þeirra og barna, fyrir fræðslu og fjölskyldustuðning. Jafnframt leiddi það í ljós margt sem af því má læra og færa til betri vegar.

Með tilraunaverkefninu með gæðaðjónustu og mati á því sem hér hefur verið kynnt, er lokið þriggja ára rannsóknarverkefni. Yfirgrípandi markmið þess var að varpa ljósi á stöðu barns við alvarleg veikindi og andlát foreldris, huga að þörfum og sjálfstæðum rétti barnsins til upplýsinga, þátttöku og stuðnings og kanna hver þörf barna og fjölskyldna þeirra í þessum aðstæðum er fyrir sértæka þjónustu. Slík þjónusta snertir fjölskylduna sem heild, viðkvæma stöðu barna sem gefa þarf sérstakan gaum, meðal annars með samstarfi skóla, réttar, félags- og heilbrigðiskerfis.

Á grundvelli tveggja fyrri hluta rannsóknarverkefnisins, þ.e. (1) niðurstaðna af rýnihópasamtölum um reynslu og sýn fagfólks á Landspítala, (2) viðtalsrannsókn við fjölskyldur þar sem foreldri hefur látist af völdum krabbameins og (3) tilraunaverkefnisins ásamt mati á því, liggur nú fyrir gild þekking um hvar skórinn kreppir í þjónustu við fjölskyldur þar sem foreldri hefur greinst með krabbamein. Þótt þetta tilraunaverkefni sé afmarkað geta niðurstöðurnar þjónað mikilvægu hlutverki við að betrubæta þjónustu og huga markvisst að aðstæðum í fjölskyldum þar sem foreldri á við illkynja veikindi eða önnur áföll að stríða. Flest af því sem hér hefur komið fram getur þannig átt við og komið að gagni þegar um aðra banvæna sjúkdóma er að tefla, hvort sem um er að ræða langan aðdraganda eða skyndidauða, einsog við slys og bráðaáföll. Það er óháð sjúkdómstegund, kyni foreldris og fjölskyldugerð barnsins. Í öllum tilvikum

þarf að huga sérstaklega að viðkvæmri stöðu barna, líðan þeirra, þörfum og rétti þegar áföll, sorg og missi ber að hjá þeim fullorðnu.

Rannsóknarverkefnið hefur leitt í ljós gilda vitneskju um hvernig megi bæta úr og setja fram ályktanir um framkvæmd úrbóta.

Ályktanir sem af niðurstöðum má draga eiga sér grunnstoð, og eru samróma, í öllum þremur hlutum rannsóknarverkefnisins. Þær mynda um leið rökin fyrir neðangreindum tillögum til úrbóta.

Til þess að bregðast við niðurstöðunum í þeim meginatriðum sem hér hafa komið fram má þannig álykta að nauðsynlegt sé að:

- Breyta löggjöf um heilbrigðisstarfsfólk og setja fram skýr ákvæði um ábyrgð og hlutverk þess gagnvart börnum hvað snertir upplýsingar, þátttöku og stuðning.
- Skilgreina hlutverk, skyldur og ábyrgð í starfslýsingum og verkferlum fagfólks á sviði heilbrigðis-, félags- og skólaþjónustu.
- Lagaákvæði taki til *sjálfstæðs réttar barnsins* til upplýsinga, þátttöku og stuðnings í veikindaferli og andlát foreldris og við þær umbreytingar sem þá verða í lífi barnsins. Í því felst meðal annars réttur þess til að hafa sjálft áhrif á aðstæður sínar við alvarleg veikindi foreldris og eftir andlát þess, samkvæmt aldri sínum og þroska.
- Í lagasetningu sem varða rétt barna í þessum aðstæðum séu atriði samstillt og tengd saman þannig að vísað sé á samræmdan hátt í einum lagabálki til annars.
- Öllum fjölskyldum og börnum í þessum aðstæðum sé tryggð þarfa- greining og viðeigandi aðstoð útfrá henni (sbr. *Fjölskyldubrú*), ásamt eftirfylgd.
- Kveða þarf á um skilvirkt þverfaglegt samstarf kerfa og skilgreiningar á hlutverkum viðkomandi stofnunar og fagfólks við framkvæmd lagaákvæða, verkferla og verklagsreglna.
- Sérstakan gaum þarf að gefa að skólagöngu barns í þessum aðstæðum. Tryggja þarf viðeigandi aðstoð fagfólks og samstarf skóla og fjölskyldu með löggjöf og verklagsreglum.
- Sjúkrastofnun og fagfólk hennar, m.a. lækningar, hjúkrunarfræðingar og félagsráðgjafar hlutist til um, stundum í samstarfi við lögfræðing, að foreldri sem á maka með illvígán sjúkdóm, fái fræðslu, skipulegar upplýsingar og markvissa aðstoð. Slíkur stuðningur hefur jafnframt þann

tilgang að styðja við börnin og vernda þau fyrir álagi, ráðaleysi og örvæntingu foreldris.

- Foreldri sem hefur reynt veikindastríð og andlát hins foreldrisins sé tryggð aðstoð félagsráðgjafa sem er tengill og stoð í samskiptum við opinber kerfi, pappíra og praktíska framkvæmd kringum dauðsfall og útför.
- Tryggja að fjölskyldur sem eiga í erfiðleikum eða samskiptatogstreitu eigi kost á faglegri aðstoð til að leiða mál til lykta með sátt. Í því felst að fjölskyldur geti gengið frá löggildu, skriflegu og undirrituðu samþykki með aðstoð lögfræðings og félagsráðgjafa um niðurstöðu fjölskyldu-samkomulags sem varða forsjá, umgengni og búsetu barna. Í því sambandi þarf ófrávíkjanlega að taka mið af tilfinningum barnsins og rétti þess til beggja upprunafjölskyldna sinna.

AÐ LOKUM

Það er ósk og von þeirra sem staðið hafa að rannsókninni að niðurstöður hennar verði hvati til að móta skýrari þjónustufarvegi og skerpa verkferla í kerfasamstarfi kringum fjölskyldur í erfiðum veikindum. Þá er þess sterklega vænst að niðurstöðurnar geti nýst til *endurskoðunar á löggjöf* um heilbrigðisstarfsfólk og um velferð barna, og til að *þróa úrræði* sem snerta líðan og aðstæður barna í viðkvæmri stöðu vegna áfalla í lífi fjölskyldunnar. Í þessu efni er nærtækt og gagnlegt að hafa hliðsjón af norrænni löggjöf. Slík löggjöf og úrræði geta skipt sköpum fyrir erfiða stöðu barna sem þurfa að reyna sorg og missi foreldris og takast á við breytt fjölskyldutengsl í kjölfarið. Minnkun skaða sem kann að hljótast vegna þannig reynslu getur skilað verðmætum til framtíðar, bæði fyrir barnið sem í hlut á, fyrr og síðar á ævi þess, og fyrir samfélag okkar.

HEIMILDIR

Acestudy. (e.d.). sótt 12.11.2017 af <http://www.acestudy.org/index.html>.

Aldís Guðbrandsdóttir og Snæfríður Dröfn Björgvinsdóttir (2011). Próffræðilegir eiginleikar íslenskrar útgáfu *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale IV*. Lokaverkefni til BS gráðu í sálfræði við Heilbrigðisvísindasvið. Reykjavík: Háskóli Íslands.

Beardslee, W.R., (2002a). *When a Parent is Depressed. How to Protect Your Children from the Effects of Depression in the Family*. Boston: Little, Brown and Company.

Chorpita, B.F., Yim, L., Moffit, C., Unimoto, L. A. og Francis, S. E. (2000). Assessing symptoms of DSM-IV anxiety and depression in children: A revised anxiety and depression scale. *Behavior Research and Therapy*, 38, 835-855.

Ellis, S.J., Wakefield, C.E., Antill, G., Burns, M., og Patterson, P. (2017). Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: a systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions. *European Journal of Cancer Care*, 26(1), e12432, doi: 10.1111/ecc.12432.

Ensby T, Dyregriv, K., Landmark, B. (2008). Á treffe noen som virkelig forstår. *Sykepleie Forskning*, 2008;01:8-15.

Eydís K. Sveinbjarnardóttir, Sigurður Rafn A. Levy og Vilborg G. Guðnadóttir. (2009). „Tölum um börnin” og Fjölskyldubrúin”. Forvarnarstuðningur við fjölskyldur þegar foreldri glímir við geðræna erfiðleika. Áhersla á þarfir barnanna. Reykjavík: Landspítali Háskólasjúkrahús.

Guðríður Þóra Gísladóttir. (2013). Tilfinningalistinn: Mat á próffræðilegum eiginleikum íslenskrar þýðingar *Revised Children Anxiety and Depression Scale (RCADS)*. Lokaverkefni til Cand.Psych- gráðu í sálfræði við Heilbrigðisvísindasvið. Reykjavík: Háskóli Íslands.

Gunnjóna Una Guðmundsdóttir og Sigurlína Davíðsdóttir. (2006).). Áhrifamáttur bænarinnar. Í *Glíman, veftímarit Kistunnar*, 3, 4. des. 2005. Sjá á <http://doktor.is/grein/ahrifamattur-baenarinnar>.

Hagstofa Íslands. (2017). Mannfjöldi eftir kyni og aldri 1841-2017. Sótt 29. sept. af http://px.hagstofa.is/pxis/pxweb/is/Ibuar/Ibuar__mannfjoldi__1_yfirlit__Yfirlit_mannfjolda/MAN00101.px/.

Inada, M. , Komatsuzaki, K. , Kobayashi, M. , Shimizu, A. , Lefor, A.K., og Tamba, K. (2016). Psychosocial support program for children who have parents with cancer: Program significance and problems for dissemination in Japan. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(6), 92.

Jackson, S., Bijstra, J., Oostra, L. og Bosna, H. (1998). Adolescents' perception of communication with parents relative to specific aspects of relationships with parents and personal development. *Journal of Adolescence*, 21, 305-322.

Krabbameinsfélagi Íslands. (2017). Tölfræði krabbameina á Íslandi. Sótt 29. sept. af www.krabbameinsskra.is.

Kühne, F., Bergelt, C., Romer, G., og Möller, B. (2014). Parents in palliative disease and their underage children. *Der Onkolog*, 20(11), 1129-1132.

Lucia, V. C., og Berslau, N. (2006). Family cohesion and children's behavioral problems: A longitudinal investigation. *Psychiatry Research*, 141(2), 141-149.

Magnusson, L. og Hanson, E. (2016, febrúar). Children as next of kin: Results of reasearch and development work and policy impact on young carers – focus on children as next of kin. Sótt 4. apríl 2016 af http://eurocarers.org/userfiles/files/3_%20Nka_Hamburg%20160218pres.pdf.

National Center for Biotechnology Information. (e.d.). Optimizing social network support to families living with parental cancer: Research protocol for the Cancer-PEPSONE study. Sótt 12.11.2017 af <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4712344/>.

- Olson, D. H., Gorall, D. M., Tiesel, J. W. (2004). *FACES IV package*. Minneapolis, USA: Life Innovations.
- Olson, D. H. (2010a). FACES IV and the Circumplex Model: Validation study. *Journal of Marital and Family Therapy*. Sótt 1. október af http://www.facesiv.com/pdf/facesiv_validation_2010.pdf
- Olson, D. H. (2010b). *FACES IV Manual*. Óútgefin gögn.
- Ragnheiður Ósk Guðmundsdóttir. (2011). *Fjölskyldubrúin. Upplifun þátttakenda og markmið. Meistararitgerð*. Háskóli Íslands. Félagráðgjafardeild.
- Schmid, B., Bragi Skúlason, Friðbjörn Sigurðsson, Halla Þorvaldsdóttir, Hrönn Friðriksdóttir, Nanna Friðriksdóttir, Sigríður Gunnarsdóttir. (2013). Klínískar leiðbeiningar um mat og meðferð við vanlíðan hjá sjúklingum með krabbamein. Sótt 4. okt. af http://www.landspitali.is/library/Sameiginlegar-skrar/Gagnasafn/BRUNNURINN/Kliniskar-leidbeiningar/Krabbamein/clinleid_krabbamein_vanlidan_2013.pdf
- Semple, C.J. og McCoughan, E. (2013). Family life when a parent is diagnosed with cancer: Impact of a psychosocial intervention for young children. *European Journal of Cancer Care*, 22(2), 219-231.
- Serbin, L., og Stack, D. (2015). Examining the nature and directionality of the relationships between children's anxiety symptoms and the immunoendocrine systems. *Psychoneuroendocrinology*, 61, 37.
- Sigrún Júlíusdóttir (Ritstj.), Gunnjóna Una Guðmundsdóttir og Edda Jóhannsdóttir. (2015). "Það skiptir bara öllu máli hvernig við undirbúum börnin". *Ritröð RBF*, nr 9, 2015. (32 bls).
- Sigrún Júlíusdóttir (Ritstj.) og Gunnjóna Una Guðmundsdóttir. (2017). "Foreldri fær krabbamein – viðkvæm staða barna". *Ritröð RBF*, nr 10, 2017. (107 bls).
- Syse, A., Aas, G. B., og Loge, J. H. (2012). Children and young adults with parents with cancer: A population-based study. *Clinical Epidemiology*, 4, 41–52.
- Thastum, M., Watson, M., Kienbacher, C., Piha, J., Stec, k B., Zachariae, R., Baldus, C., og Romer, G. (2009, september). Prevalence and predictors of emotional and behavioural functioning of children where a parent has cancer: A multinational study. *Cancer*, 1:115(7), 4030-4039.
- Tómas Helgason, Júlíus K. Björnsson, Kristinn Tómasson, Erla Grétarsdóttir, Halldór Jónsson jr. og Tómas Zoëga (2000). Heilsutengd lífsgæði Íslendinga. *Læknablaðið*, 86, 251-257.

FYLGISKJÖL

Fylgiskjal 1: Boðskort um þátttöku og fræðsla um verkefnið.

Fylgiskjal 2: Eyðublað fyrir upplýst samþykki.

Fylgiskjal 3: Bæklingur með upplýsingum um verkefnið og Fjölskyldubrúna ásamt yfirliti yfir fyrirhugaða fræðslufyrirlestra verkefnisins.

Fylgiskjal 4: plakati með upplýsingum um fræðslufyrirlestrana.

BOÐ UM ÞÁTTTÖKU

Í RANNSÓKNARVERKEFNI MEÐ

GÆÐAÞJÓNUSTU FYRIR BARNAFJÖLSKYLDUR

Þér er boðið að taka þátt í tilraunaverkefni með gæðaþjónustu til fjölskyldna þar sem foreldri hefur greinst með krabbamein. Verkefnið er lokahluti rannsóknar þar sem byggt er á niðurstöðum rýnihópa með fagfólki og viðtölum við barnafjölskyldur, en fram kom að mikil þörf er á markvissari þjónustu við fjölskyldur.

Verkefnið er unnið í samstarfi Krabbameinsfélagsins, Rannsóknarstofnunar í barna- og fjölskylduvernd við Háskóla Íslands og Landspítalans. Markmiðið er að móta gæðaþjónustu sem gæti orðið grundvöllur að framtíðarskipan þjónustu við fjölskyldur þar sem foreldri hefur greinst með krabbamein.

Í stýrihópi verkefnisins eru Anna Rós Jóhannesdóttir félagsráðgjafi, Bragi Skúlason sjúkrahúsprestur auk Gunnjónu Unu og Sigrúnar. Fjöldi sérfræðinga myndar rannsóknarteymi sem sér um framkvæmd þjónustunnar og mat á reynslu fjölskyldnanna af gæðum og gagnsemi hennar.

Viljir þú þiggja tilboð um þátttöku í verkefninu með því að nýta þér markvissa fræðslu, viðtöl og stuðning á tímabilinu sem meðferð stendur yfir verður þér boðið kynningarviðtal á næstu dögum. Þar færð þú nánari upplýsingar, áætlun lögð samkvæmt þínum óskum og upplýst samþykki undirritað.

Með bestu kveðju,

Gunnjóna Una Guðmundsdóttir
umsjónarmaður verkefnisins
una@krabb.is | sími 5401912

Sigrún Júlíusdóttir
stjórnandi og ábyrgðarmaður rannsóknarinnar
sigjul@hi.is



HÁSKÓLI ÍSLANDS



Krabbameinsfélagið

Fylgiskjal 2

Upplýst samþykki fyrir þátttöku í gæðaverkefni um þjónustu við fjölskyldur

Þér er boðin þátttaka í tilraunaverkefni sem felur í sér gæðaðþjónustu til allra foreldra yngri en 55 ára sem greinast með krabbamein á tímabilinu janúar – júní 2017. Verkefnið er tilkomið í kjölfar viðtalsrannsóknar um stöðu barna og fjölskyldna þegar foreldri hefur greinst með krabbamein. Henni er nú lokið. Í rannsókninni voru tekin viðtöl við fagfólk og fjölskyldur og samkvæmt niðurstöðum þeirra er kallað eftir markvissari, víðtækari og bættri þjónustu við fjölskyldur í þeim aðstæðum. Í gæðaverkefninu er leitast við að koma til móts við þær óskir með því að bjóða skipulega þjónustu á sjúkdómsferlinu. Í því felst almenn og sértæk fræðsla, viðtöl og stuðningur frá greiningu ásamt eftirfylgd að lokinni meðferð á þessu tímabili. Vonast er til að gefist þessi þjónusta vel muni hún verða innleidd við Landspítalann. Með þátttöku í gæðaverkefninu býðst þér og fjölskyldu þinni þjónusta samkvæmt skipulegu verklagi og um leið leggur þú af mörkum til bættrar þjónustu fyrir fjölskyldur með krabbamein.

Sigrún Júlíusdóttir, prófessor í félagsráðgjöf við Háskóla Íslands er stjórnandi og ábyrgðarmaður rannsóknarinnar og gæðaverkefnisins. Það er unnið í samstarfi Rannsóknastofnunar í barna- og fjölskylduvernd, RBF við Háskóla Íslands, Landspítala og Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélags Íslands. Þverfaglegt teymi sérfræðinga kemur að sniði rannsókna og framkvæmd. Í verkefnisteyminu eru Gunnjóna Una Guðmundsdóttir, félagsráðgjafi hjá Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélags Íslands, Anna Rós Jóhannesdóttir yfirfélagsráðgjafi Landspítalans og sr. Bragi Skúlason, sjúkrahúsprestur auk Sigrúnar.

Verkefnið er styrkt af innanríkisráðuneyti, Barnavinafélaginu Sumargjöf, Vísindasjóði Háskóla Íslands og nýtur velvilja stjórnenda og yfirmanna krabbameinsdeilda Landspítalans. Það er tilkynnt til Persónuverndar og Vísindasiðanefndar Landspítalans.

Undirritun hér á eftir felur í sér upplýst samþykki um að taka þátt í framangreindu tilraunaverkefni sem felur í sér upplýsta gæðaðþjónustu í kjölfar greiningar á krabbameini hjá foreldri yngri en 55 ára. Val um þátttöku er frjálst og þátttakendur geta hætt hvenær sem er. Farið er með öll gögn sem trúnaðarmál og þagmælska tryggð. Allar fjölskyldur sem þiggja boðið fá tilboð um skipulega þjónustu. Hún verður kynnt nánar í upplýsingabæklingi um verkefnið, matskvarða og þá þjónustu sem boðin verður, þar á meðal fræðslu, leiðsögn, viðtöl og stuðning. Eingöngu reynt, sérhæft fagfólk sér um fræðslu, leiðsögn og fjölskyldufundi *Fjölskyldubrúar*.

Eftir að þér hefur borist boðskort um þátttöku í gæðaverkefninu verður þér veitt viðtal hjá umsjónarmanni verkefnisins Gunnjónu Unu Guðmundsdóttur hjá Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins. Þar færð þú nánari upplýsingar um þjónustuna og þér boðnir valkostir um tímasetningu viðtala og annarrar þjónustu.

Með bestu kveðju, ósk um gagnlegt samstarf og þökk fyrir þitt framlag

Sigrún Júlíusdóttir, prófessor við Háskóla Íslands
stjórnandi og ábyrgðarmaður gæðaverkefnisins

Reykjavík, d..... mán..... 2017

Undirritun um upplýst samþykki fyrir þátttöku:

Fylgiskjal 3

Um verkefnið

Rannsóknar- og tilraunaverkefnið felur í sér gæðapjónustu til foreldra sem eru yngri en 55 ára í lækni meðferð vegna krabbameins á tímabilinu janúar til júní 2017.

Verkefnið er sett af stað í kjölfar rannsóknar á stöðu barna sem átta móður í krabbameinsmeðferð á Landspítalanum. Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu þörf á markvissari og bættri þjónustu við börn og foreldra í þessum aðstæðum.

Í gæðaverkefninu er leitast við að koma til móts við þær óskir sem kallað var eftir í rannsókninni með því að auka aðstoð fagfólks og bjóða markvissa þjónustu við fjölskyldur þegar foreldri greinist með krabbamein. Gefist þessi þjónusta vel er vonast til að hún verði innleidd á Landspítalanum.

Með þátttöku býðst fólki þjónusta samkvæmt skipulegu verklagi um leið og lagðar eru línur fyrir bættu þjónustu fyrir fjölskyldur í þessum aðstæðum hér á landi.

Gæðaverkefnið er byggt á hugmyndafræði Fjölskyldubrúar. Í því felst að boðið er upp á viðtöl, stuðning og fræðslu á tímabili meðferðar ásamt eftirfylgd. Eingöngu reynt og sérhæft fagfólk sér um viðtöl, fræðslu og fjölskyldufundi.

Umsjónarmaður verkefnisins: Gunnjóna Una Guðmundsd., félagsráðgjafi hjá Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins, Skógarhlíð 8, Reykjavík.
una@krabb.is | sími 540 1912

Stjórnandi og ábyrgðarmaður rannsóknar- og gæðaverkefnisins: Sigrún Júlíusdóttir prófessor í félagsráðgjöf við Háskóla Íslands.

Gæðapjónusta fyrir barnafjölskyldur

Hluti af rannsóknarverkefni á krabbameinsdeildum Landspítala – háskólasjúkrahúsi

Tímabil tilraunaverkefnis er frá 10. janúar til 30. júní 2017

Verklag og tímaáætlun gæðaverkefnis

Byrjað er á að boða fólk í viðtal þar sem gefnar eru upplýsingar um verkefnið og fjölskyldur eru skráðar til þátttöku. Rætt um hagnýt atriði, hvaða óskir fólk hefur varðandi fræðslu og næstu skref ákveðin. Fjölskyldur eru tengdar við ákveðinn fagaðila sem fylgir fjölskyldunni eftir á tímabilinu:

- Foreldrar fá fundi með þeim fagaðilum sem fylgja fjölskyldunni eftir. Þar er rætt um samskipti við börnin, líðan og annað sem upp kemur
- Í samráði við foreldra eru viðtöl fyrir börnin
- Foreldrar fá þá annan fund
- Fagaðilar eiga fjölskyldufund með foreldrunum og börnum þeirra
- Eftirfylgdarviðtal er eftir hálf ár.

Viðtöl og fundir verða:

Á Landspítalanum við Hringbraut og í Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins, Skógarhlíð 8, Reykjavík.

Fræðsluhluti verkefnisins

Í fræðsluhluta verkefnisins er veitt fræðsla með það að markmiði að efla fjölskylduna og styrkja bakland barnanna í erfiðum aðstæðum. Í boði verður meðal annars fræðsla um:

- Tengsl, samskiptamynstur og þarfir í fjölskyldum
- Áhrif áfalls á börnin útrá aldri þeirra og þroska
- Krabbamein og aukaverkanir meðferðar
- Réttindi og hagsmunamál
- Holl næring fyrir fólk í krabbameinsmeðferð.

Sálfélagslegur stuðningur

Einnig er lögð áhersla á sálfélagslegan stuðning sem felst í þátttöku í námskeiðum, hóptímum og þjálfun með öðrum í svipuðum aðstæðum. Hægt er að velja um námskeið, hóptíma og samveru hjá eftirfarandi aðilum:

- Landspítala - háskólasjúkrahúsi
- Ljósínu endurhæfingu, Langholtsvegi 43, Reykjavík
- Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins.



Fyrirlestraröð

FJÖLSKYLDAN OG KRABBAMEIN

Röð fyrirlestra í boði Landspítala, Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins og Rannsóknastofnunar í barna- og fjölskylduvernd. Þessi fræðsla er liður í gæðaverkefni fyrir fjölskyldur þar sem foreldri hefur greinst með krabbamein.

Fyrirlestrarir eru í húsnæði Krabbameinsfélagsins að Skógarhlíð 8, 1. hæð.



**Fimmtudaginn
27. apríl
kl. 16:30 og 17:00**

Hugur og heilsa
Sigurlína Davíðsdóttir,
sálfræðingur og fv. prófessor.

Að tala við börn: þarfir og þátttaka barna eftir aldri
Vígús Bjarni Albertsson
sjúkrahúsprestur.

**Fimmtudaginn
4. maí
kl. 16:30 og 17:00**

Hvað er krabbamein?
Vilhélmina Haraldsdóttir
krabbameinslæknir.

Fjölskyldur: tengsl, samskiptamynstur og þarfir
Sigrún Júlíusdóttir,
prófessor í félagsráðgjöf.

**Fimmtudaginn
11. maí
kl. 16:30 og 17:00**

Góð næring – bætt lífsgæði
Rannveig Björnsdóttir, næringarfræðingur á Landspítalanum.

Sorgin, æskan og skólinn
Sigrún Þóroddsdóttir
hjúkrunarfræðingur.

**Fimmtudaginn
18. maí
kl. 16:30 og 17:00**

Aukaverkanir meðferðar
Ásgerður Sværissdóttir
krabbameinslæknir.

Lagaleg álitamál og veikindi
Dögg Pálsdóttir lögfræðingur.

**Fimmtudaginn
1. júní
kl. 16:30 og 17:00**

Hreyfing og krabbamein
Ása Dagný Gunnarsdóttir
sjúkrajálfari.

Tekjur og útgjöld sjúklinga
Gunnjóna Una Guðmundsdóttir
félagsráðgjafi.

Ráðgjafarþjónusta Krabbameinsfélagsins
Skógarhlíð 8, Reykjavík.

Fagfólk svarar í síma 800 4040 kl. 13–15.

Opið:
mán.–mið. kl. 9–16
fimmtudaga kl. 9–18
föstudaga kl. 9–14

 Krabbameinsfélagið

Um ritröðina

Rannsóknastofnun í barna- og fjölskylduvernd, RBF, gefur út þessa ritröð í samstarfi við Samtök um rannsóknir í félagsráðgjöf, *Ís-Forsa*.

Samtök um rannsóknir í félagsráðgjöf, *Ís-Forsa*, er félag þeirra sem vilja styðja við og efla rannsóknir í félagsráðgjöf. Félagið var stofnað árið 2002 en áður höfðu verið stofnuð sambærileg samtök, FORSA (forskning i socialt arbete), á hinum Norðurlöndunum um rannsóknir í félagsráðgjöf. *Ís-Forsa* er eitt sambandsfélaga *Forsa Norden*.

Rannsóknastofnun í barna- og fjölskylduvernd, RBF, var stofnuð við félagsráðgjafardeild Háskóla Íslands vorið 2006, og hefur aðsetur í Félagsvísindastofnun. Markmið RBF er að vera víðtækur vettvangur rannsókna á sviði félagsráðgjafar, einkum um málefni fjölskyldna. Meðal hlutverka RBF er að miðla vísindalegri þekkingu um félagsráðgjöf og kynna niðurstöður rannsókna í fyrirlesturum, málstofum, skýrslum, greinum og bókum.

Markmiðið með útgáfu ritraðarinnar er að skapa farveg á Íslandi til að gefa út lengri fræðilegar ritsmíðar um fagleg efni á sviði félagsráðgjafar sem ekki henta til birtingar í tímaritum eins og *Tímariti félagsráðgjafa* eða í fréttablöðum fagfélaga. Hlutverk ritraðarinnar er þannig að miðla faglegri þekkingu sem hefur vísindalegt og hagnýtt gildi fyrir félagsráðgjafa og þá sem starfa á skyldum sviðum og sem annars yrði e.t.v. ekki birt. Hér er skapaður vettvangur til að birta afrakstur rannsókna í félagsráðgjöf sem ekki er tilbúinn til útgáfu í ströngum fræðilegum búngi, eða verk sem eru enn í vinnslu (working papers), svo sem skýrslur um verkefni og styttri útgáfur valdra námsritgerða. Fyrirmyndir að slíkum ritröðum er að finna hjá rannsóknastofnunum, í útgáfu fagtímarita og á vegum erlendra fagfélaga í félagsráðgjöf.

Áskrift

Gert er ráð fyrir að ritröðin komi út árlega eða eftir því sem efni berst og að hvert hefti geti verið mismunandi að lengd. Þannig verður líka upplag og verð hvers rits ákveðið hverju sinni. Útgáfa nýs heftis er kynnt á heimasíðum RBF og *Ís-Forsa* og auglýsing send Félagsráðgjafafélagi Íslands. Þeir sem vilja gerast áskrifendur eru beðnir um að senda tölvupóst á heimasíðu RBF þar sem nafn greiðanda, kennitala og heimilisfang er tilgreint og verður þeim þá sent ritið í pósti ásamt gíróseðli.

Ritstjórn

Ritstjóri er Sigrún Júlíusdóttir, prófessor við félagsráðgjafardeild og fyrrverandi formaður stjórnar RBF. Ritstjórn er hjá framkvæmdanefnd RBF og fulltrúa stjórnar *Ís-Forsa*.

Til höfundar

Efni sem höfundar óska eftir að fá birt skal senda framkvæmdastjóra RBF. Handriti skal skilað fullbúnu hvað snertir málfar, yfirllestur og frágang. Lengd þess er samkomulagsatriði ritstjórnar og höfundar. Það á að vera í A-4 umbroti, með 12 punkta lettri og heimildaskrá skal vera eftir APA kerfinu. Handritið skal hafa forsíðu með heiti, undirheiti, nafni höfundar og tímasetningu.

